

På egna ben mot egenvård!

Färdigheter tonåringar med kronisk hjärtsjukdom behöver inför övergången till vuxensjukvården

FÖRFATTARE	Johanna Stang
PROGRAM/KURS	Fristående kurs, 15 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad VT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE EXAMINATOR	Margaretha Jenholt Nolbris Lars-Olof Persson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	På egna ben mot egenvård! Färdigheter tonåringar med kronisk hjärtsjukdom behöver inför övergången till vuxensjukvården.
Titel (engelsk):	On their own towards self care. Skills teenagers with chronic heart disease need to transition to adult care.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Omvårdnadsprogrammet, 15 högskolepoäng/Fristående kurs Se kursplan
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	28 sidor
Författare:	Johanna Stang
Handledare:	Margaretha Jenholt Nolbris
Examinator:	Lars-Olof Persson

SAMMANFATTNING (svenska)

Bakgrund: Tonåringar med kronisk hjärtsjukdom måste lära sig ta ansvar för sin hälsa och sin egenvård, inför övergången till vuxensjukvården. För att klara detta krävs att tonåringen får kunskap om och förståelse för sin sjukdom och vad den medför. Sjukvården och föräldrarna måste lämna utrymme åt den unga patienten att träna på de färdigheter som behövs, så som delaktighet i beslut, ansvarstagande, självständighet, problemlösning, coping. Med tillräcklig kunskap, erfarenhet och rätt stöd upplever tonåringen en känsla av empowerment. **Syfte:** Att beskriva resultatet av forskning som utförts om vilka färdigheter en tonåring med kronisk hjärtsjukdom behöver för att klara sin egenvård, vid övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård. **Metod:** Arbetet är en litteraturöversikt över 13 vetenskapliga artiklar. Genom analys av de kvalitativa och kvantitativa studierna framträdde utmärkande kategorier och subkategorier. **Resultat:** Ur analysen framkom tre kategorier av nödvändiga färdigheter; kognitiv kompetens, psykosocial kompetens, samt oberoende. Under kategorin kognitiv kompetens faller kunskap och förståelse, problemlösningsförmåga och kommunikation. Under kategorin psykosocial kompetens faller självkänsla och självkänedom, relationer och coping. Under kategorin oberoende faller självständighet, frigörelse, delaktighet och ansvar. Empowerment och egenvårdskapacitet uppstår när tonåringen når ovanstående färdigheter och kan kombinera dem med varandra. **Slutsats:** För att klara att ta ansvar för sin egenvård och för att känna empowerment behöver tonåringar med kronisk hjärtsjukdom kognitiv och psykosocial kompetens. De behöver också nå oberoende för att självständigt kunna sköta sin hälsa. Forskningen tyder på att tonåringar med kronisk hjärtsjukdom idag har otillräckliga faktakunskaper om sin sjukdom och hur den ska skötas. Ett stort ansvar för att övergångsprocessen skall lyckas och att de unga patienterna skall få den kompetens de behöver, ligger på sjukvården. För att tonåringarna skall nå egenvårdskapacitet behövs ett strukturerat övergångsprogram innehållande faktaundervisning, samt träning av egenvärdsaktiviteter, självbestämmande, problemlösning och copingstrategier.

Nyckelord: Kronisk hjärtsjukdom, tonåring, egenvård, empowerment, färdigheter, övergång.

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Styrdokument.....	1
Hälso- och sjukvårdslagen.....	1
Barnets bästa.....	1
Delaktighet och inflytande.....	2
Kunskap, makt och delaktighet.....	2
Kompetens och inflytande.....	2
Empowerment.....	3
Egenvård.....	3
Tonåringar, hälsa och sjukdom.....	4
Utveckling.....	4
Vägen mot självständighet.....	4
Problemlösande och emotionell coping.....	5
Syn på hälsa och sjukdom	5
Övergång till GUCH-mottagning.....	5
Undervisning och inläring.....	6
Problemformulering.....	7
SYFTE	7
METOD	8
URVAL	8
DATAINSAMLING	8
DATAANALYS	8
RESULTAT	10
KOGNITIV KOMPETENS	10
Kunskap och förståelse.....	10
Kommunikation.....	12
Problemlösningsförmåga.....	12
PSYKOSOCIAL KOMPETENS	13
Självkänsla och självkänedom.....	13
Coping.....	13
Förtroende och tillit i relationer.....	14
OBEROENDE	14
Självständighet.....	14
Frigörelse.....	15
Delaktighet och ansvar.....	16
DISKUSSION	18
METODDISKUSSION	18
RESULTATDISKUSSION	19
Slutsats.....	24
REFERENSER	25
BILAGOR	
Bilaga 1: Söktabell	
Bilaga 2: Artikelsammanställning	

INTRODUKTION

INLEDNING

I Sverige föds årligen ungefär 1000 barn med någon typ av hjärtfel. Majoriteten av barn med hjärtsjukdomar når idag vuxen ålder tack vare förbättrad diagnostik och mer framgångsrika behandlingsmetoder. De flesta har varit sjuka sedan de föddes och på grund av sjukdomarnas kroniska karaktär kommer en stor del av denna patientgrupp att behöva kontakt med högspecialiserad sjukvård livet ut. De måste därför lära sig leva med och hantera sin sjukdom.

Jag har i många år arbetat med hjärtsjuka barn. Hur sjuksköterskan kan informera barnen på en nivå de kan förstå, samt hur barnen kan hjälpas att hitta motivation och styrka till att genomgå diverse procedurer på sjukhus har särskilt intresserat mig. Både forskning och klinisk erfarenhet visar hur barn och ungdomar växer med kunskap, erfarenhet och ansvar. Att gå vidare med att ta reda på mer om vilka färdigheter ungdomar med hjärtsjukdom behöver träna på och hur sjuksköterskan kan guida dem i att ta egenvårdsansvar, känns som en naturlig följd.

BAKGRUND

Styrdokument

En sjuksköterska som arbetar med barn har ett flertal styrdokument att följa i bemötandet av sina unga patienter, däribland Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), FN:s barnkonvention och NOBAB:s standard (1, 2, 3).

Hälso- och sjukvårdslagen

Enligt HSL skall vården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, samt främja patientens trygghet i vård och behandling. Så långt möjligt ska vård och behandling utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten skall ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. I de fall patienten inte kan ta emot informationen skall en närstående informeras istället (1). I praktiken sker mycket informationsutbyte och beslut i samråd med föräldrarna, som agerar ställföreträdare för barnen (4, 5).

Barnets bästa

FN:s barnkonvention beskriver barnets rätt till självbestämmande, respekt och hälsa. Artikel 3 handlar om att barnets bästa alltid skall komma i första rummet och är en av barnkonventionens grundpelare. I artikel 12 förordas att barn fritt ska få uttrycka sina åsikter i alla frågor som berör dem. Dessa åsikter skall sedan tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad (2). Sjuksköterskan skall sträva efter att hitta balansen mellan att arbeta för barnets bästa och att respektera barnets rätt att välja själv (6, 7). Vad som är bäst för det individuella barnet måste avgöras i varje enskild situation (7, 8).

Nordisk standard för barn och ungdom inom hälso- och sjukvård är utarbetad i samarbete mellan Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB) och FN:s barnkonvention. I

denna standard beskrivs att barn och föräldrar skall få information på ett sätt som de kan förstå och att de, efter grundlig information, skall beredas möjlighet att vara delaktiga i beslut som gäller vård och behandling av barnet. Vidare står det att barn skall mötas med takt och förståelse och att deras integritet skall respekteras. NOBAB har även utarbetat en standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. Här talas bland annat om vikten av kontinuitet i vården, att få vara delaktig i förberedelserna inför övergången, att få information om de förändringar som väntar och att få medverka i beslut som gäller övergången till vuxenvården (3, 4).

Delaktighet och inflytande

Syftet med att göra barn delaktiga är, enligt Nordenfors, att uppfylla rättsligt ansvar, öka barns färdigheter, samt stärka och höja deras självkänsla (8).

Kunskap, makt och delaktighet

I styrdokumentet ovan regleras barns och ungdomars rättigheter att bli hörda, få information anpassad till ålder och mognad, bli respekterade och ha inflytande. Även i litteraturen finns ett omfattande stöd för detta. Ändå är det inte självklart att de unga patienterna får chansen att använda sig av sina rättigheter i sjukvården (7, 9, 10, 11). Orsakerna till att rättigheterna inte uppfylls är flerfaldiga. Vuxna har som regel mer makt än barn och är de som tar de flesta beslut, ibland över huvudet på barnet, i tron att vuxna vet bäst (6, 8, 9, 12). Inte sällan känner sig barn och ungdomar i sjukvården förbigångna när det gäller planering eller beslut om den egna vården och behandlingen (9).

Delaktighet innebär, utöver rätten att ta beslut, också att vara delaktig i samtal, planering och genomförande av den egna vården (8, 9, 12). I vilken utsträckning barn görs delaktiga påverkas av faktorer som ålder, mognad, kunskap, beslutets natur, tidsbrist, föräldrarnas stöd, samt barnets vilja och förmåga att vara delaktigt (6, 9, 11). Alla barn som kan uttrycka en åsikt bör, enligt Alderson m.fl., förses med information, bli lyssnade till och få sina åsikter respekterade (13). Coyne påvisar att de flesta barn vill få tillräckligt med information för att förstå sin sjukdom, ta del i vården, kunna förbereda sig för procedurer och inrikta sig på att bli friska (9). Kunskap ökar barns kompetens. När de är kompetenta nog skall de få vara delaktiga i beslut. I vissa fall kan detta innebära att själva ta ansvar för beslutet, i andra att beslutet tas i partnerskap med vuxna, antingen föräldrar eller vårdpersonal (7, 13). De flesta barn värdesätter de vuxnas åsikter och har behov av deras stöd när det gäller att ta ansvar för beslut, även i de fall de är kompetenta nog (6, 7).

Kompetens och inflytande

Att göras delaktig och få inflytande hjälper barn att utveckla en god självkänsla (10). Genom att involveras i val kring den egna vården tränar och utvecklar barn sin kompetens till beslutsfattande, problemlösning och ansvarstagande och de blir mer engagerade i sin hälsa än om de lämnas utanför (12, 14, 15). Det bör vara en process över tid och utifrån barnets behov i olika situationer, menar Coyne. Att involvera barn skall inte innebära att lasta dem med alltför svåra beslut, eller tvinga på dem en delaktighet de inte önskar (9).

Vuxna underskattar ofta barns kompetens till delaktighet, menar Alderson m.fl. (13). Bristande kompetens hos ett barn beror ofta på att barnet fått för lite information, fått informationen given på fel sätt eller inte givits tillfälle att använda sin kompetens (6, 9, 13). Söderbäck påpekar att barns kompetens ökar om de tillåts vara delaktiga i beslut i sin vardag. Föräldrarnas inställning till barnets delaktighet spelar därför stor roll (4). Med stöd från föräldrarna kan de flesta barn göra förnuftiga val. Kompetensen påverkas också av de

erfarenheter barnet har med sig och av barnets kognitiva mognad (4, 10, 13).

Att bedöma barns kompetens är svårt. Det finns inget instrument att mäta den med (6, 10, 13, 16). Ett sätt att skatta barnets kompetens är utifrån hur barnet använder sin kunskap. Alderson m.fl. definierar kompetens till delaktighet som att barnet har; förmåga att uttrycka sin vilja, förmåga att fatta beslut och att genomföra dem, tillräcklig kunskap att grunda beslutet på, och förmåga att i viss mån överblicka konsekvenserna av sina beslut (13).

Empowerment

Empowerment kan översättas självbestämmande makt eller egenmakt. Ordet kommer från verbet empower som betyder bemyndiga, befullmäktiga, berättiga, göra möjligt för, sätta i stånd (17, 18).

Begreppet empowerment är svårt att entydigt definiera, eftersom det är abstrakt och mångfacetterat. Empowerment kan betraktas som en process, dvs. en metod att arbeta efter, och/eller som ett resultat att sträva mot, dvs. den känsla patienten upplever. Sett som en process innebär det att patienten får hjälp av andra, t.ex. sjukvårdspersonal och anhöriga, att ta kontroll över faktorer som påverkar den egna hälsan, bemästra sin miljö och uppnå självbestämmande (15, 19). För att detta skall vara möjligt krävs att patienten får tillräckligt med information och kunskap, för att kunna förstå och ansvara för de val som han eller hon sedan gör (9, 12).

Patientens känsla av empowerment, dvs. ett stärkt självförtroende och en känsla av kontroll och oberoende, ökar dels av att göras delaktig i planering, genomförande och beslut, dels av att bli hörd och respekterad. Känslan av begriplighet och hanterbarhet ökar och underlättar coping, vilket leder till förmåga att sätta och nå mål. Tillsammans leder detta till förbättrad hälsa och välbefinnande, samt hopp inför framtiden. Att inte få vara delaktig kan skapa eller öka rädsla och otrygghet, eftersom frånvaro av empowerment underhåller beroende, samt ger en känsla av maktlöshet och förlust av kontroll (9, 12, 15).

Av denna begreppsförklaring framgår att ett empowermentinriktat arbetssätt ligger i linje med hälso- och sjukvårdslagen, som fastslår att vård skall bedrivas i samråd med patienten (15, 18,19).

Egenvård

Dorothea Orems omvårdnadsteori har en helhetssyn på patientens behov. Hon utgår från människans förmåga att göra val och att ta ansvar för sin egenvård (18, 20). Begreppet egenvård innebär, enligt Orems teori, de målinriktade, konkreta handlingar en människa utför, medvetet och på eget initiativ, för att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande. Då individen inte har kapacitet nog att utföra egenvård motsvarande det behov som föreligger, uppstår egenvårdsbrist. I dessa fall krävs att någon annan, antingen närstående eller sjukvårdspersonal, övertar ansvaret för individens egenvård (20, 21). De flesta patienter har resurser att ta kontroll över sin hälsa och nå en känsla av empowerment. Sjukvården ska stärka och tillvarata dessa resurser, vilket får till följd att patientens egenvårdskapacitet stärks (18). I en av Orems delteorier ingår begreppen hjälpmetoder och omvårdnadssystem. En sjuksköterska använder sig av hjälpmetoder som att vägleda och ge stöd, samt att undervisa och skapa en utvecklande miljö, när hon i omvårdnaden av en

patient med egenvårdsbrist handlar åt patienten. I omvårdnaden av barn och ungdomar är dessa hjälpmetoder vanligt förekommande. Omvårdnadssystem kan vara helt eller delvis kompensande för den egenvårdsbrist som föreligger. De består av sjuksköterskans och patientens interaktion och åtgärder i en omvårdnadssituation (20, 21).

Tonåringar, sjukdom och hälsa

Utveckling

Att gå från att vara barn till att vara vuxen på de få år som ungdomstiden innebär, är en omvälvande uppgift. Flera utvecklingsmässiga uppgifter skall klaras av däribland puberteten, skapandet av en identitet och en god självkänsla, strävan mot självständighet och mot ett vuxet tänkande (22, 23).

Den fysiska utvecklingen under puberteten medför stora kroppsliga förändringar. Tonåringar kan förstå hur kroppen fungerar, men deras kunskaper är ofta vaga (22) Den unga individen är intresserad av sitt utseende och söker bekräftelse på att han eller hon är normal, både i kropp och i själ, genom att jämföra sig med andra. Samtidigt upplever tonåringen sig som speciell. "Ingen har känt som jag", "ingen förstår" och "det händer inte mig" är vanliga tankar (22, 23, 24). Under tonåren befinner individen sig i ett utvecklingsstadium där tänkandet är vuxenlikt och logiskt. Tonåringar förstår abstrakta situationer, ställer upp hypoteser, drar slutsatser och ifrågasätter. De kan också förutse konsekvenser av handlingar och planera för framtiden (22, 23). Enligt Eriksons teori är tonåringar i den utvecklingsfas i livet då de ska hitta sin identitet. De söker en känsla av sammanhang och idéer att tro på, medan de försöker identifiera sig med nya roller. Under denna tid i livet tvingas den unge till att göra val som leder till ställningstaganden för livet. I en kris eller då tonåringen har svårt att gå in i en förväntad roll ökar risken för identitetsförvirring. Det är viktigt för identitetsbildningen att den unge individen känner erkännande från de personer som är av betydelse för honom eller henne (25). Samspelet med andra bidrar till att forma en individs identitet. Föräldrar, lärare, andra vuxna, kamrater, m.fl. blir viktiga samtalspartners. Jämnåriga fungerar ofta som bollplank och rollmodeller. Goda relationer till kamrater är därför viktiga för en gynnsam utveckling. Tonåringen skall under ungdomstiden i viss mån frigöra sig från föräldrarna och bli oberoende. De både vill och förväntas kunna ta visst ansvar och agera självständigt (22).

Vägen mot självständighet

Att leva med en kronisk sjukdom kan medföra att tonåringen känner sig annorlunda, upplever brist på kontroll över sitt eget liv och får svårt att planera för framtiden. Sjukdomen och behandlingar utgör begränsningar för vad tonåringen kan och får göra. Överbeskyddande föräldrar kan sätta hinder i vägen för tonåringens utveckling mot självständighet, vilket kan leda till konflikter med den uppväxande tonåringen (22, 24, 26). Föräldrarna upplever det svårt att släppa kontrollen och lämna över ansvar till sina tonåringar. De vill ge tonåringarna stöd och främja deras utveckling, men känner samtidigt behov av att skydda dem och behålla en viss uppsikt över dem (4, 6, 9, 27).

Kronisk sjukdom i tonåren medför ofta ökat ansvar för egenvård, samtidigt som de skall klara av övriga utvecklingsmässiga uppgifter. Ofta förnekar de yngre tonåringarna med kronisk sjukdom sin sjukdom och vill hålla den hemlig för omgivningen (22). Att som tonåring behöva sköta en kronisk sjukdom och leva med restriktioner kan störa den normala utvecklingsgången, då tonåringen tidvis är borta från skolan eller inte kan delta i alla aktiviteter (26, 27). Tonåringar experimenterar och tar risker, genom att testa sin förmåga inom ett område och ta ställning till nya beteenden. Ett visst experimenterande

och risktagande är karateristiskt för ungdomen och kan anses nödvändigt för utvecklingen, menar Berg-Kelly, men beteendet kan också medföra risker för hälsan antingen nu eller i framtiden (22).

Problemlösande och emotionell coping

För att bemästra sina rädslor använder sig tonåringen av olika copingstrategier. Två vanliga strategier är problemlösande coping och emotionell coping. Problemlösande coping är konstruktiv och skapar trygghet och självförtroende. Det kan vara att tonåringen söker information, ställer frågor, diskuterar med andra eller söker stöd hos familjen och kompisarna. Emotionell coping kan också kallas försvarsmekanismer och har till uppgift att hjälpa personen i fråga att behålla sin känslomässiga jämvikt. Ibland kan denna sorts coping leda till hälsorisker, t.ex. om den unga patienten förnekar sina symtom. I andra fall kan emotionell coping vara positiv för hälsan, då önsketänkande om att vara frisk kan frigöra kraft att orka ta itu med verkligheten (24, 28).

Syn på hälsa och sjukdom

Hur tonåringar ser på hälsa och sjukdom och deras förståelse för hur kroppen fungerar påverkas dels av ålder och mognadsgrad, dels av om tonåringen är frisk eller sjuk. Hälsa är för tonåringar jämställt med välbefinnande och att kunna göra det de vill. De vet att ohälsa kan förebyggas bland annat genom att göra sunda val (24). Forskning visar att tonåringar med kronisk hjärtsjukdom och deras föräldrar har avsevärda brister i sin kunskap om sjukdomen och dess behandling (29, 30). Sociala kontakter, media och den kultur vi lever i ger tonåringen lekmanakunskap, bestående av ovetenskaplig kunskap, individuella erfarenheter och trossystem. Ofta blir lekmanakunskapen färgad av fördomar eller missförstånd. Faktakunskap om sjukdomen och dess behandling får tonåringarna i huvudsak från sjukvårdspersonal och från sina föräldrar. Att ha en sjukdom ger dessutom personlig kunskap och erfarenhet av hur det är både att leva med en sjukdom och att vara patient (24). För att engagera tonåringarna bör den information de får om sin sjukdom och behandling anpassas till lämplig utvecklingsnivå och livssituation. Tonåringar har en stark integritet och behov av att få ställa frågor. Vid sjukhusbesök bör den unga patienten träffa läkaren och sjuksköterskan i enrum, då det kan upplevas hämmande att ha föräldrarna med i alla situationer (22).

Övergång till GUCH-mottagning

I Sverige föds årligen ungefär 1000 barn med någon typ av hjärtfel. De flesta av dessa kommer att behöva antingen kirurgi eller kateterintervention någon gång under livet. På grund av att teknikerna för diagnostik och behandling har genomgått stora förbättringar de senaste decennierna uppnår alltfler patienter, med allt mer komplicerade medfödda hjärtfel, vuxen ålder. Denna för vuxenvården ovanliga patientgrupp har ett kvarstående behov av specialistsjukvård genom hela livet (31).

Vid ca 18 års ålder sker övergången från barnsjukvården till vuxensjukvårdens GUCH-mottagningar (Grown Ups With Congenital Heart disease) (31). Tonåringarna skall då börja sköta sin egenvård på egen hand. Inte sällan visar det sig att de har otillräckliga kunskaper om sin sjukdom, hur den skall skötas och vad den kan leda till. Ett av skälen till detta är en bristande struktur vad gäller övergångsprocessen. För att kunna vara med och ta ansvar för sin egen vård måste barnet under uppväxten bibringas både kunskap och möjligheten att öva sig på nödvändiga färdigheter. Det är av stor vikt att dessa unga patienter blir experter på sin egen hjärtsjukdom, dels för att vissa hjärtfel är unika, dels för att tonåringarna, i vuxenvården utanför GUCH, kommer att möta personal som har liten

eller ingen kunskap om denna patientgrupp (27, 29, 32)

Under 1990-talet byggdes de första GUCH-mottagningarna i Sverige upp. På dessa mottagningar jobbar vuxenkardiologer och sjuksköterskor med specialistkunskap om vuxna med medfödda hjärtfel. GUCH-mottagningarna och barnhjärtmottagningarna samarbetar runt övergången från barn- till vuxenvård för dessa unga patienter. GUCH-mottagningarnas målsättningar är; att göra övergången från barnsjukvård till vuxenvård så trygg för patienten som möjligt; att personalen ska vara lätt tillgänglig och ha hög kontinuitet; att patientens kunskap skall ökas så att han eller hon blir specialist på sitt eget hjärtfel; att öka patientansvaret och minska föräldraansvaret; att personalen genom mötet med många vuxna med medfödda hjärtfel skall få spetskompetens (31). De områden tonåringen behöver undervisas om är hjärtfelets anatomi och fysiologi, behandlingsmetoder, tecken till försämring, tecken till och handläggande av endokardit, tandvård, fysisk aktivitet, sex och preventivmedel, ärftlighet, graviditet, yrkesval, uppföljning och hur vuxenvården fungerar. Lämplig ålder att börja den strukturerade undervisningen anses vara 11-12 års ålder (27, 29, 32).

Övergången till vuxenvården handlar om mer än bara den rent organisatoriska flytten på grund av att patienten blivit äldre. Det är också en utvecklingsprocess mot självständighet. Övergången definieras som den process som förbereder tonåringar och unga vuxna med kroniska sjukdomar i barndomen för att ta kontroll över sitt liv och sin hälsa i vuxenlivet. Det är en pedagogisk process som helst skall påbörjas innan barnen når tonåren, och som skall fortgå till de är kapabla att ta fullt ansvar för sin vård (29, 30, 32). Att övergången till vuxenvården genomförs framgångsrikt är av stor vikt. Internationella studier visar att en stor andel patienter med medfödda hjärtsjukdomar inte följs upp i vuxenvården, dels på grund av organisatoriska brister, dels på grund av att patienten inte förstått vikten av uppföljning. Utebliven eller dåligt genomförd övergång leder till ökad sjuklighet och sämre livskvalitet för patienten (29, 30).

Vanligaste åldern för övergång till vuxenvården är i Sverige när patienten når ca. 18 års ålder, men detta bör också styras av patientens psykiska mognadsgrad (31). Innan patienten skrivs över i vuxenvården är det lämpligt att ha ett överföringsbesök, då tonåringen, föräldrarna, barnteamet och vuxenteamet träffas på barnhjärtmottagningen. En av avsikterna med detta är att öka kontinuitet och trygghet i vården för patienten och dess familj. Utöver det ger överföringsbesöket tillfälle för vuxenteamet att presentera sig för patienten och föräldrarna, och för barnteam, tonåring och föräldrar att föra över kunskap till vuxenteamet. Fram tills nu har föräldrarna varit nära involverade i patientens situation. De har ofta haft stor del av ansvaret för att boka läkarbesök, föra patientens talan, ta emot information, hålla koll på medicinering, osv., även om patienten med ökande ålder tar och ges mer plats. Sjukvårdspersonalen på barnmottagningen är vana att behandla hela familjen som en enhet, även om fokus ligger på barnet. I vuxenvården, efter patienten fyllt 18 år, behandlas patienten som en individ med förmåga att ta ansvar och beslut på egen hand. Föräldrarna involveras inte automatiskt, utan endast då patienten så önskar (29, 31).

Undervisning och inläring

Målen med patientundervisning är att patienten skall föras med faktakunskap och förståelse för sin diagnos, dess behandling och eventuella konsekvenser, likväl som för de egenvårdshandlingar som behöver utföras. Kunskap ger patienten mer kontroll över situationen och en större tilltro till den egna förmågan, dels att hantera sjukdomen, dels att ta beslut. Patienten blir mindre orolig och mer förberedd (33). En kompetent patient har,

förutom teoretiska kunskaper och praktiska färdigheter, också förmågan att använda sina tidigare erfarenheter och personliga egenskaper för att förstå sammanhang och agera utifrån dem, i den situation han eller hon befinner sig i (34).

Patienten skaffar sig ökad kunskap bl.a. genom att ställa frågor, observera sjuksköterskans eller läkarens handlingar och kroppsspråk, tolka sina tidigare erfarenheter, jämföra sig med andra, etc. Vissa patienter söker kunskap aktivt, medan andra är mer inväntande. Oavsett förhållningssätt har patienten behov av att veta och förstå. När personalen bemöter patienten som en kunnig individ och involverar denna i resonemang och beslutsfattande ökar patientens engagemang och delaktighet. Att känna delaktighet leder till förbereddhet för både en förändrad livssituation och för olika vårdåtgärder. Den aktiva patienten har fått ökad kunskap och den inväntande en känsla av trygghet, när situationen blir förståelig. De tre övergripande områden sjuksköterskor undervisar patienter i är; att ge patienter kunskap nog att förstå och känna sig trygga i den aktuella vårdsituationen; att lära patienter hantera sin vardag och olika vårdsituationer; att hjälpa patienter utveckla sin självständighet och egenkraft att handskas med sin förändrade livssituation (33).

Problemformulering

I arbetet på barnhjärtcentrum i Göteborg möter sjuksköterskan hjärtsjuka barn och ungdomar i alla åldrar. En del av patienterna är i viss mån insatta i vilka behov de har på grund av sin sjukdom, medan andra helt överlåter ansvaret till vuxna, eller fråntas det av desamma. Litteratur visar att ungdomar med kronisk hjärtsjukdom har brister i sina kunskaper om sjukdomen och dess följder. Dessa brister blir tydligare i samband med övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård, då ungdomarnas egenvårdsansvar ökar.

Ett mål för omvårdnaden på barnhjärtcentrum är att barnen under hela uppväxten skall ges möjlighet att vara delaktiga i sin vård och hälsa, efter förmåga. Barn som känner kontroll över sin situation blir mer motiverade att delta och känner en känsla av empowerment. För att nå detta bör sjuksköterskan i allt arbete med barn och ungdomar, både i slutet och i öppen vård, se till att patienterna är välinformerade och bjuda in dem att ha inflytande över hur vården av dem ska utformas. Ett annat mål är att övergången till vuxenvården skall ske med största möjliga trygghet för patienten och dennes familj. Med kunskap och erfarenhet ökar tryggheten. På barnhjärtmottagningen skall barn och ungdomar successivt undervisas om sin diagnos och möjliga följder, samt motiveras till och tränas i att ta eget ansvar för sin hälsa.

För att nå dessa mål fullt ut behövs mer kunskap om var tonåringarnas kunskapsbrister ligger och vilka andra färdigheter de behöver för att klara sin egenvård. Utifrån denna kunskap kan en strukturerad undervisning, riktad till ungdomar med kronisk hjärtsjukdom, utformas. Forskning kring sjukvårdens övergångsrutiner och vilken faktakunskap en tonåring med kronisk hjärtsjukdom behöver finns idag, men en sammanställning av all kompetens som krävs för att tonåringen skall klara sin egenvård självständigt saknas.

SYFTE

Att beskriva vad befintlig forskning kommit fram till, angående vilka färdigheter en tonåring med kronisk hjärtsjukdom behöver för att klara sin egenvård, vid övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård.

METOD

Litteraturoversikt valdes för att ta reda på vad befintlig forskning kommit fram till angående det ämne arbetet har som syfte. En litteraturoversikt ger en överblick över kunskapsläget till dags dato inom ett avgränsat område. Detta kan i sin tur skapa en grund för kommande forskning. En litteraturoversikt baseras på ett systematiskt urval av litteratur, som sedan kvalitetsgranskas och analyseras med hjälp av ett strukturerat arbetssätt (35).

URVAL

Urvalet av studier baserades på syfte och frågeställningar som uppkom vid arbetets början. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara "peer reviewed", på engelska och publicerade efter år 2000, samt handla om tonåringar med kronisk hjärtsjukdom och deras behov vid övergången till vuxenvården. Studier inom ämnet var få, vilket ledde till att även några studier med andra diagnos- och åldersgrupper inkluderades om de svarade mot syftet. Även en artikel skriven 1998 inkluderades, då den återkom i flera originalartiklars referenslistor. Den tycks också vara en av de första studier som gjordes på övergången för tonåringar med medfödd hjärtsjukdom. Artiklar som inte svarade mot syftet eller som höll för låg vetenskaplig nivå uteslöts, liksom ett flertal reviewartiklar. Reviewartiklarna valdes bort då en litteraturoversikt i huvudsak skall grunda sig på originalartiklar och då de inte tillförde ytterligare kunskap, utöver den valda artiklar gav. Urvalet av artiklar grundar sig, förutom på inklusions- och exklusionskriterierna, på studiernas relevans för syftet och på deras kvalitet. Artiklarna är från Nederländerna, Belgien, Storbritannien, Irland, USA, Kanada, Finland och Sverige.

DATAINSAMLING

Både kvalitativa och kvantitativa artiklar valdes. Artiklar söktes i databaserna Cinahl, PubMed och Summon. Under sökandets gång kom nya sökord till och kombinerades med varandra på olika vis. Samma kombinationer av sökord provades i flera databaser för att utöka träfflistan, till dess nya artiklar inte längre hittades. Sökningarna gjordes med boolesk söklogik med operatorn AND. Sökord som användes var heart disease, congenital, adolescent, self-management, self-care, empowerment, chronic disease, transition, autonomy, education och nursing. Sökordet chronic disease valdes, trots sin bredd, för att inte gå miste om studier som inkluderat ungdomar med hjärtsjukdom bland flera studerade kroniska sjukdomar (36, 37). Några av de valda artiklarna hittades via databasernas tips om liknande artiklar. Ytterligare andra söktes manuellt via andra artiklars referenslistor eller tidigare funna författares efternamn. Se bilaga 1.

Initialt lästes artikelns abstrakt och om artikeln tycktes svara mot syftet lästes den i sin helhet. 45 stycken artiklar preliminärgranskades och av dem valdes totalt 13 stycken ut för noggrann granskning och för analys. Åtta är kvalitativa och fem är kvantitativa, publicerade 1998-2011.

DATA ANALYS

De artiklar som valdes ut granskades avseende vetenskaplig kvalitet. För detta ändamål valdes Fribergs förslag till frågor för granskning av kvalitativa och kvantitativa studier.

Därefter sammanfattades artiklarna skriftligt, se bilaga 2. Med frågeställningar, problemformulering och syfte i minne lästes sedan artiklarna på nytt. Resultaten analyserades och olika kategorier och subkategorier av artiklarnas gemensamma nämnare sållades därefter fram med hjälp av Fribergs analysmetod för litteraturöversikt (35). Kategorier och subkategorier presenteras i löpande text med rubriker som beskriver desamma. Samma artikel kan förekomma under flera rubriker.

RESULTAT

Genom analys av 13 artiklar framkom tre kategorier av färdigheter, med nio subkategorier, enligt tabell nedan.

Tabell 1: Kategorier och subkategorier

Kognitiv kompetens	Psykosocial kompetens	Oberoende
Kunskap och förståelse	Självkänsla och självkänedom	Självständighet
Kommunikation	Coping	Frigörelse
Problemlösningsförmåga	Förtroende och tillit i relationer	Delaktighet och ansvar

För att tonåringen skall nå egenvårdskapacitet och empowerment krävs att ovanstående färdigheter uppnås och kombineras med varandra. Alla färdigheterna behövs och påverkar varandra sinsemellan, figur 1.

KOGNITIV KOMPETENS

Kunskap och förståelse

Reiss m.fl. (2005), undersökte övergångsprocessen från barn- till vuxensjukvård ur tonåringars och unga vuxna patienters, familjens och vårdgivarens perspektiv. De deltagande patienterna var 13-35 år och hade olika typer av kroniska sjukdomar. En faktor som starkt påverkade på om övergångsprocessen blev lyckad var patientens kognitiva förmågor. Övergången sågs som en utvecklingsprocess i flera steg. Patienten är den som skall bli expert på sin sjukdom och ett övergångsprogram ansågs underlätta överföringen av kunskap. Under småbarnsåren undervisas mest föräldrarna, men barnens behov av information skall kontinuerligt mötas på den utvecklingsnivå de är tills de kan ta över ansvaret själva. I övergångsprogrammet skall ingå att barn och föräldrar informeras om skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvård (38).

Intervjuer med 31 diabetessjuka tonåringar, 12-17 år, i en studie av Viklund m.fl. (2009) visade att kognitiv mogenhet ansågs nödvändig för att ta komplicerade beslut. Exempelvis ansågs att kunna göra abstraktioner, förstå sammanhang mellan saker, se konsekvenser av handlingar på kort och lång sikt, prioritera och göra val, förlita sig på sin kapacitet och ha självkänedom, som viktiga färdigheter (39). För självständigt beslutsfattande krävs också faktakunskap och erfarenhet, visar Karlsson m.fl. (2006) i sin intervjustudie. Här intervjuades 32 tonåringar, 13-17 år gamla, angående sina erfarenheter av övergången till självständighet i egenvård av diabetes. Tonåringarna uttryckte att de önskade mer kunskap om egenvård, för att känna kontroll i alla situationer och få mer flexibilitet i sin vardag. De ansåg detta möjligt om de lyssnade och lärde från diabetesteamet. En 15 årig flicka sa: *"...in the beginning when I got diabetes it was mostly Mum and Dad who got the information...I was too small then...and then when I was supposed to start taking care of everything myself...then it feels like I haven't had time to get the information my parents got"* (40, s.566).

Patienters, föräldrars och vårdgivares perspektiv på förberedelse inför övergång till vuxensjukvård studerades av Clarizia m.fl. (2009) via intervjuer. Tjugotre patienter, 9-18 år, med medfödda hjärtsjukdomar deltog. Endast 8 patienter (36 %) visade en god förståelse för de konsekvenser och förändringar den framtida övergången till vuxenvården

innebar. Majoriteten hade baskunskaper om sitt hjärtfel, men 10 patienter (43 %) önskade mer information. Hälften (50 %) av föräldrarna tyckte barnen var redo för övergång, medan 9 stycken (41 %) upplevde viss oro inför flytten. Av vårdgivarna upplevde 20 stycken (69 %) att barnen inte var tillräckligt förberedda inför övergången. Så många som 40 stycken (90 %) av vårdgivarna ansåg att avsaknaden av ett strukturerat övergångsprogram var ett stort problem. Majoriteten av vårdgivare menade att barn skulle börja undervisas om övergången mellan 13 och 16 års ålder (41).

Att den kunskap tonåringar och unga vuxna har fått och/eller tagit till sig är otillräcklig visar flera studier. Veldtman m.fl. (2000) utvärderade hjärtsjuka barns och ungdomars förståelse av sin sjukdom, och undersökte om denna är relaterad till ålder, kön eller svårighetsgrad av sjukdomen. Intervjuer genomfördes med 63 barn, 7-18 år. Förståelsen var inte relaterad till ålder, kön eller svårighetsgrad av hjärtsjukdomen, däremot var förståelsen av sjukdomens varaktighet relaterad till ålder. Endast 14 barn (22 %) kunde namnet på sin diagnos, 23 barn (36 %) hade felaktig eller otillräcklig förståelse för vad sjukdomen innebar och 19 barn (30 %) hade god förståelse för sin sjukdom (42).

Moons m.fl. (2001) studerade via enkät hur mycket vuxna med medfödda hjärtsjukdomar förstår om sin sjukdom, dess behandling och förebyggande åtgärder för att undvika komplikationer. Undersökningen omfattade 62 vuxna med medfödda hjärtsjukdomar, med medianåldern 23 år. Resultatet visade brister i den kunskap patienterna behöver. Kunskapen delades in i god (50 korrekta svar, >80 %), medelgod (31-50 korrekta svar, 50-80 %) och dålig (<31 korrekta svar, <50 %). Majoriteten hade god kunskap om frekvens av återbesök, tidigare behandlingar, vikten av tandvård och lämpliga yrkesval. Kunskapen om hjärtfelets anatomi, läkemedelsregimen, hantering av symtom som kräver medicinsk vård, riskfaktorer för endokardit och vilka aktiviteter de kunde göra, alternativt om det fanns några restriktioner, var medelgod. Stora kunskapsbrister befanns röra bl.a. förståelsen av att uppföljning är viktig för att upptäcka tecken till försämring, vilka symtom som tyder på försämring och de karakteristiska tecknen på endokardit (43). En liknande studie gjordes av Van Deyk m.fl. (2010), men då inriktad på tonåringarnas förståelse av sin hjärtsjukdom vid tiden för övergång till vuxensjukvården. Undersökningen inkluderade 91 tonåringar med medianålder 17 år. Resultatet motsvarar i stort sett det Moons fann om unga vuxna. Hos tonåringarna var dock kunskapen om hjärtfelet, effekter av tävlingsidrott och riskfaktorer för endokardit på lägre nivå än hos de vuxna (44).

Rönning m.fl. (2008) studerade undervisningsbehovet hos vuxna med medfödda hjärtfel och hur undervisningen skall ges för att nå önskad effekt. Sexton patienter, 19-55 år, med medelålder 34 år, intervjuades. Studien visar att undervisning om hjärtsjukdomen bör starta tidigt i barnets liv och allteftersom barnet blir äldre skall mängden och djupet på informationen ökas. För bästa effekt skall undervisningen ges ur ett helhetsperspektiv, regelbundet och med respekt för den individens specifika behov (45).

Patientundervisning ur tonåringens perspektiv beskrevs av Kyngäs (2003). Intervjuer med 40 kroniskt sjuka tonåringar, 13-17 år genomfördes. Ungdomarna delade in undervisningen i följande kategorier; rutinprogram, skriftligt material, problematiska planeringsfrågor, samt atmosfären vid undervisningstillfället. Rutinprogrammen upplevdes vara baserade på läkarens och sjuksköterskans professionella kunskap och inte på tonåringens individuella behov eller utvecklingsnivå. *"I do not understand why the nurses and physician did not ask what kind of knowledge or skills I need and base their education on that..."* (46, s.747). Undervisning i rutinprogrammen gavs vid en tidpunkt anpassad till vårdgivaren och ofta i ett rum som inte var avsett enbart för undervisning, ibland i samma rum där tonåringen hade genomgått smärtsamma procedurer. För att lättare kunna

koncentrera sig på undervisningen ansåg tonåringarna att undervisningen skulle hållas i avskildhet, i ett för ändamålet avsett rum, utan störningsmoment och utan att andra viktiga händelser var planerade för dem. Det fanns en önskan om ett mer individualiserat skriftligt undervisningsmaterial, som kunde användas som förberedelse inför undervisningstillfällen, istället för den generella information som nu fanns. Ur ungdomarnas perspektiv ansågs idealisk patientundervisning vara planerad i förhand, vara baserad på den individuella tonåringens behov samt på skriftligt informationsmaterial, och fortgå som en kontinuerlig process (46).

Kommunikation

Flera studier visade att kunskap och kommunikationsförmåga tillsammans är viktiga faktorer för att kunna bli självständig (40, 41, 45, 46). Otillräcklig kunskap försvårar kommunikationen med vårdgivaren, vilket kan leda till att tonåringen inte vet vem de skall vända sig till, inte vågar ställa sina frågor eller inte kan kommunicera sina behov. För att tonåringen skulle kunna använda sig av sin kunskap och förmedla den vidare till andra, krävdes god kommunikation mellan vårdgivare och tonåring. I en studie av Rönning m.fl. (2008) framkom att kunskap bäst nås via tvåvägskommunikation. Ett bra skriftligt informationsmaterial, samt individualiserad undervisning underlättade också för tonåringen att förmedla vidare informationen till personer i sin närhet och på så vis kommunicera sina behov och sin situation bättre (45).

Tonåringarna i Kyngäs studie fann det lättare att delta i ömsesidiga diskussioner, om den som undervisade använde ett språkbruk tonåringen förstod. Om språket var för svårt tappade tonåringarna motivationen. Optimal patientundervisning ansågs av tonåringarna bestå av en dialog mellan experter, tonåringen som expert på sig själv och vårdgivaren som den professionella experten. De önskade, inför undervisningstillfällen, läsa på om ämnet som skulle tas upp för att kunna tänka ut och förbereda frågor och på så vis vara mer aktiva (46). I Clarizias studie framkom att de barn och ungdomar som bäst klarade att kommunicera med vårdgivaren var de som hade mest kunskap (41).

Att i handling och ord kunna kommunicera sina behov är nödvändigt för att nå självständighet. För att minska risken för onödiga begränsningar och överbeskydd från föräldrar och omgivning måste tonåringarna träna sig i att kommunicera till andra vad de klarar av eller inte (47). Tonåringarna i Karlssons studie berättade att de fick mer frihet och ansvar när de kunde visa för omgivningen att de hade förmåga att hantera den dagliga egenvården. De poängterade att det var viktigt att vilja ta egna beslut, som varandes experter på sin sjukdom, men också viktigt att få stöd och råd från föräldrar och vårdgivare när situationer blev för svåra för dem (40).

Problemlösningsförmåga

Problemlösningsförmåga krävs för att ta kontroll över sin hälsa, i det dagliga livet med kronisk sjukdom. Tonåringarna påpekade att för att bli självbestämmande måste en vilja att ta beslut finnas. De tryckte på vikten av att veta hur olika hälsosituationer skall hanteras och att inte ta på sig mer ansvar för sin egenvård än man klarar av (40). Träning av de färdigheter tonåringen behöver för att kunna sköta sin egenvård, i kombination med emotionellt stöd och hjälp med copingstrategier, förbättrade problemlösningsförmågan (46). Individualiserad undervisning och egna erfarenheter gav tillgång till de verktyg individen behöver för att lära sig handskas med sin hälsosituation (45). Undervisning kombinerad med psykosociala interventioner visade sig öka förmågan att handskas med konsekvenserna av sin sjukdom hos tonåringar med kronisk hjärtsjukdom (47).

PSYKOSOCIAL KOMPETENS

Självkänsla och självkänedom

I en studie av McMurray m.fl. (2001) om hur det är att växa upp med kronisk hjärtsjukdom intervjuades 37 tonåringar, 11-18 år. Fem teman utmärkte sig; svårigheter att handskas med vetenskapen om sjukdom, fysisk begränsning, socialt utanförskap, diskriminering och mobbning, samt hopp om förbättrad livssituation. Många tonåringar med kronisk hjärtsjukdom bar på en oro för framtida komplikationer och en känsla av att vara begränsade i vardagen jämfört med jämnåriga, på grund av sin sjukdom. Att inte kunna delta i det sociala livet kan leda till utanförskap och dålig självkänsla. Många får uppleva mobbning i skolan på grund av sin nedsatta förmåga att delta i aktiviteter, eller diskriminering av en potentiell arbetsgivare som väljer bort dem när de talar om att de är sjuka. Tonåringarna vill själva avgöra vem som ska veta, och önskar samtidigt att andra ska förstå deras situation bättre (47). Resultatet från en annan intervjustudie, Tong m.fl. 1998, överensstämmer i stor utsträckning med McMurrays resultat. Hon beskriver de subjektiva erfarenheter och dilemman nio ungdomar och unga vuxna, 13-25 år, med medfödda hjärtfel upplevt under övergången från tonår till vuxenliv. Alla ungdomarna identifierade sig i någon mån som annorlunda jämfört med sina kamrater, till exempel på grund av behov av mediciner, begränsningar i vad för aktiviteter de kunde delta i eller vad för yrke de kunde välja. Huruvida de samtidigt uppfattade sig som "normala" varierade med ålder och hur sjukdomen yttrade sig (48).

Ett respektfullt bemötande utifrån tonåringens individuella situation var viktigt för att tonåringen skulle känna sig trygg och säker. Förhållandet mellan patient och vårdgivare blev som mest framgångsrikt om det byggde på tillit och ömsesidighet. Vid återbesök hos vårdgivaren bör klimatet för frågor vara öppet, så tonåringen vågar ställa frågor utan att känna sig dum. Självkänsla, egen erfarenhet och kunskap i kombination ökade tonåringens självförtroende och gav en känsla av kontroll. Även andras förväntningar på självständighet och eget ansvar ökade tonåringens tro på sin egen förmåga (38, 45).

Coping

Överbeskydd, okunskap eller brist på empati hos andra kan leda till att tonåringar med medfödda hjärtfel utesluts från arbete och delar av det sociala livet. För att underlätta coping och stärka självkänslan bör tonåringarna vara införstådda med vad de klarar av och vilka, om några, begränsningar de har. De behöver också kunna förmedla detta vidare, så de kan få den förståelse och det stöd de behöver. Ungdomarna accepterade restriktioner från läkaren om de var införstådda med orsaken till dem (47). En annan studie visar att de som hade få begränsningar lättare accepterade dessa och införlivade dem i sin livsstil, medan de som var mer begränsade försökte ta kontroll över sin sjukdom genom att testa gränser och avvika från läkarens ordinationer, i avsikt att bevisa sin normalitet och oöverbannelighet (48). Copingmetoder tonåringar använde varierade från att ifrågasätta sitt öde till att hitta sätt att gå vidare i livet. Vanliga strategier var att lära känna sina begränsningar och anpassa aktiviteter därefter, samt försöka ignorera eller kringgå diskriminering. Tonåringar med hjärtsjukdom ser sig som normala och vill behandlas så (47).

Tonåringarna intresserade sig för andra tonåringars erfarenheter av att handskas med kronisk sjukdom, men ville inte träffa dem som hade komplikationer eller problem med behandlingen. Det upplevdes som skrämmande eller deprimerande (46).

Förtroende och tillit i relationer

Förtroende och tillit är viktiga delar av relationen mellan vårdgivare och patient. Vårdgivaren måste visa tilltro till patientens förmågor och kännedom om sig själva (38). Tonåringarna i Karlssons studie (2008) fick råd och professionell kunskap från diabetesteamet. När råden inte stämde in i deras livssituation fann tonåringarna det svårt att anpassa sig till dem. De ansåg sig ha blivit experter på att hantera sin sjukdom och fick stöd i detta från vårdgivaren. Behandlingsbeslut togs i samarbete och teamet uppmuntrade tonåringarna att ta egna beslut i det dagliga livet (40).

Vårdgivarna förväntades av tonåringarna bistå med känslomässigt stöd som en del i patientundervisningen. Atmosfären vid undervisningstillfällena upplevdes antingen uppmuntrande eller deprimerande. En uppmuntrande stämning uppstod när tonåringarna kände att vårdgivaren lyssnade på dem, var beredd att diskutera deras känslor och respekterade deras åsikter. I den atmosfären blev tonåringarna mer motiverade och kände sig delaktiga. Även följsamhet med behandlingar underlättades (46).

I relationer där föräldrarna visade tonåringen tilltro och gav uppmuntran, ökade tonåringens självkänsla och de blev motiverade till medansvar och egenvårdsaktiviteter. Konstanta påminnelser upplevdes som kritik och ökade tonåringens behov av att visa sig självständig, vilket kunde leda till likväl moget som barnligt beteende (40).

Under tonåren formas den egna identiteten och individens roll i samhället. Goda relationer till jämnåriga och att kunna delta i det sociala livet är extra viktigt under tonårstiden. De som hade nära vänner påpekade hur värdefullt deras stöd var (48). Acceptans från kamrater underlättade för tonåringen att införliva egenvården i vardagen. Tillsammans med vänner kände sig tonåringarna trygga och kunde stundvis glömma sin sjukdom (40). Socialt samspel fungerade bäst när omgivningen förstod och bemötte tonåringarnas behov, och accepterade dem för de individer de var (47). Att avslöja sjukdomen upplevdes dock som riskabelt då andras gensvar påverkade självbilden. Att leva med en osäker prognos var en källa till oro eller låg självkänsla, vilket kunde leda till att ungdomar med kronisk hjärtsjukdom undvek att planera för framtiden eller ge sig in i varaktiga relationer (48).

OBEROENDE

Självständighet

Reiss (2005) menar att övergången till vuxenvården bör påbörjas redan i barndomen. Barn, föräldrar och vårdpersonal skall involveras i processen. Redan när sjukdomen blir känd kan föräldrarna och/eller barnet hjälpas att se framtiden an genom att skapa sig en bild av hur de vill den ska se ut för barnet. Både föräldrarnas och barnets förväntningar på självständighet ökar, om sjukvårdspersonalen lotsar dem att klara saker själva. Mogenhet och erfarenhet är förutsättningar för att bli självständig. Den unga patienten måste successivt få öva på att ta ansvar, tala med sjukvårdspersonalen själv, utföra viss egenvård, vara delaktig i beslut. En förälder sa: *"I think a lot has to do with instilling an attitude of self-confidence with the kids early on and just expecting them to do things for themselves"* (38, s.115). I processen att bli självständig växlar tonåringen mellan att vara och inte vara självbestämmande, psykologiskt mogen och motiverad. Processen påverkades av om tonåringen fick uppmuntran, acceptans och stöd ifrån andra eller inte (40). För att underlätta övergången och öka tonåringens delaktighet i sin egen vård måste både patient och föräldrar förberedas på hur vuxenvården fungerar. Föräldrarna som har haft en stor roll i skötseln av tonåringens egenvård måste nu finna en ny roll vid sidan av (38).

För att självständigt kunna handskas med hälsosituationer som uppstår krävs att tonåringen har kunskap och förståelse för sin sjukdom och behandling. Undervisning om egenvård skall ha fokus på den individuella patientens situation och behov, och erbjudas regelbundet. Vid övergången till vuxenvården bör ny undervisning planeras och patientens tidigare erfarenheter och kunskaper bör bedömas inför detta. Patienterna i studien beskrev också ett ökat behov av information under perioder av försämring eller då planer som yrkesval eller familjebildning är aktuella. Citat ur en intervju: *"If they had asked me, when I was a teenager, if I wanted to come more often for a check up I would have said yes.... I had a lot of questions then"* (45, s.475).

Klara att sköta sin sjukdom innebar att känna igen tecken till sjukdom, klara att sköta sin medicinering och veta sina begränsningar (48). I en studie där patienterna själva skötte sin egenvård var andelen som kände till definitionen på endokardit större jämfört med dem som fick stöttning och assistans avseende egenvården, av familj eller husläkare (43). Läkarens information om vad för restriktioner sjukdomen medför och den egna erfarenheten lärde ungdomarna vad de kan klara och inte. Tonåringen måste också lära sig att definiera sig själv som en person inte som en diagnos och ta kontroll över sitt liv, så inte sjukdomen tar kontroll över vem han eller hon är och över de mål han eller hon har. Följsamhet med behandlingar upplevdes som ett problem för en tonåring som strävar efter att vara självständig och att ha kontroll över sin kropp och sitt liv. Reaktionen på t.ex. läkemedelsbehandling var allt från motvilligt accepterande till stark aversion (48).

Ju mer kunskap de hade och ju fler färdigheter de bemästrade, ju självständigare ansåg tonåringarna att kunde de leva. De ville diskutera vem som var ansvarig för deras vård, d.v.s. vilket ansvar som var vårdgivarens, föräldrarnas och deras eget. *"I expected the nurses and physicians to teach me the skills that I need to take care of myself. Also, I expected them to give me so much knowledge that I could understand my disease and its treatment, and if I had problems, I could solve them"* (46, s.748). Tonåringarna saknade systematisk och kontinuerlig undervisning som följde en nedskriven plan. De ansåg att en skriven plan skulle motivera dem att lära, och hjälpa dem förbereda sig inför återbesöket och tänka ut frågor. Förberedande information ändrade rollerna mellan vårdgivare och patient, då en förberedd patient tar en mer aktiv roll (46).

Frigörelse

Luyckx m.fl. (2011) undersökte via enkäter hur tonåringar formar sin identitet och hur det relaterar till medicinska, demografiska och psykosociala parametrar. Undersökningen omfattade 429 tonåringar med medfödda hjärtsjukdomar och 403 friska kontrollpersoner, 14-18 år. Tonåringar med hjärtsjukdom befanns forma sin identitet på liknande vis som de friska kontrollpersonerna. Kön, medelålder, familjestruktur, utbildningsnivå eller sjukdomens allvarlighetsgrad påverkade heller inte processen och skiljde sig inte mellan grupperna. Fem identitetsstatus framkom. Tonåringar med hjärtsjukdom som hade en stark känsla av identitet och höll grubblande och oro för framtiden på en låg nivå, beskrev högst nivå av upplevd hälsa och livskvalitet, samt lägst nivå av depressiva symtom och ensamhet. Tonåringar med hjärtsjukdom som hade en svag känsla av identitet, kombinerat med stor oro för framtiden beskrev sämre livskvalitet och sämre hälsa. De hade mer skolproblem, störst svårigheter att kommunicera, samt mer behandlingsoro, depressiva symtom och ensamhet (49).

Enligt Moons intervjustudie (2009) om förväntningar på och erfarenheter av övergång från barn- till vuxensjukvård hos 14 tonåringar, 15-17 år, med medfödd hjärtsjukdom, ansåg tonåringarna det naturligt att de skulle byta vårdgivare när de nått en viss ålder. De kunde inte ange vad som gjorde dem redo för övergången, men ansåg att de var för gamla för att

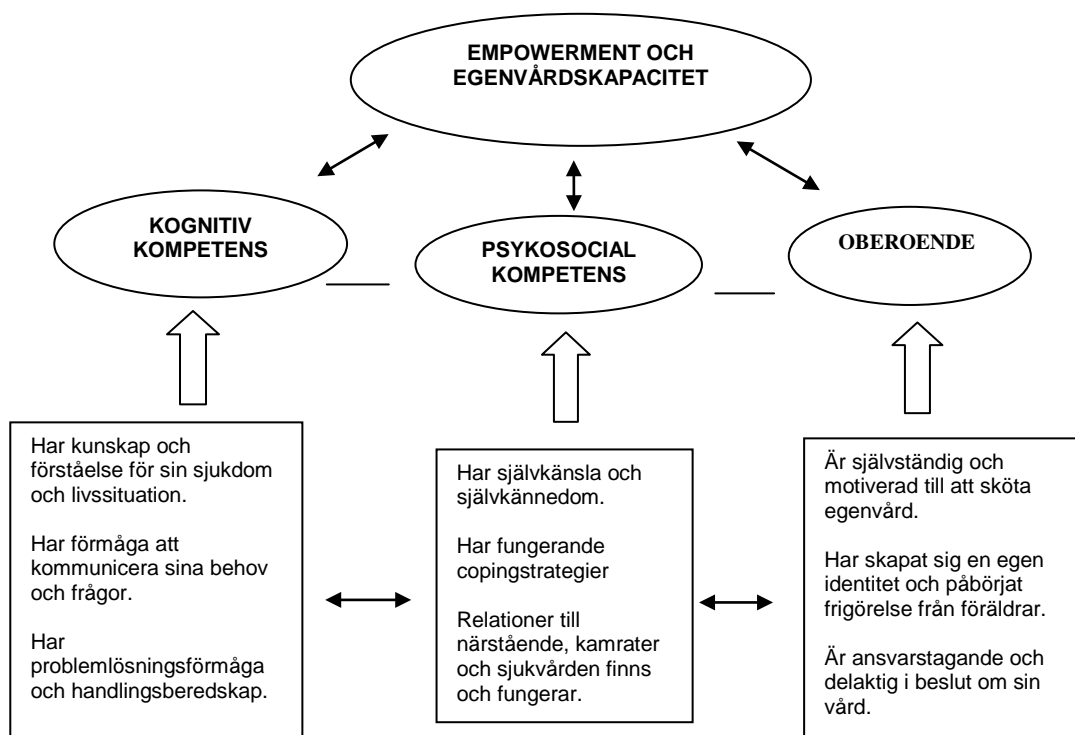
vårdas bland barnen. Flera tonåringar påpekade att deras föräldrar upplevde flytten svårare än vad de själva gjorde. Tonåringarna hade en positiv vänta-och-se attityd inför flytten och vuxenvården, men insåg att det skulle krävas en tid av anpassning till den nya miljön och hur vården var organiserad. Önskemål fanns om att förberedas på vilka skillnader de skulle förvänta sig; t.ex. vart de skulle ta vägen, vilka de skulle träffa, vad som skulle göras under besöket och om föräldrarna tilläts vara med på läkarbesöken. Tonåringarna förväntade sig att all information i vuxenvården skulle ges direkt till dem, men önskade samtidigt att föräldrarna skulle hållas informerade så som tidigare eftersom de var tonåringens närmaste kontaktperson. En 16 åring sa: *"You've almost reached adulthood, but if there's something on your mind, you still turn to your parents"* (50, s.320).

Delaktighet och ansvar

Diabetessjuka tonåringars, 12-17 år, uppfattningar om vilka faktorer som påverkar kompetensen till att ta beslut, undersöktes av Viklund (2009), i en intervjustudie. Deltagarna hade tidigare deltagit i ett empowermentprogram. Kognitiv mogenhet, personliga egenskaper, erfarenheter, det sociala nätverket och föräldrars engagemang var viktiga faktorer för att nå kompetens. Viljan att ta beslut påverkades enligt tonåringarna av viljan att ha kontroll. Kompetensen att ta beslut ökade både av de egna erfarenheter tidigare beslut givit och av att lyssna till andras erfarenheter. Även att dela ansvar och beslut med andra stärkte tonåringens kompetens. Föräldrars engagemang sågs som positivt när föräldrar och tonåringar delade på ansvaret, men kunde vara negativt när föräldrar tog över för mycket ansvar eller ställde för stora krav, i sin önskan att behålla kontrollen (39).

I vilken utsträckning ungdomarna var villiga att ta över ansvar för sin egenvård från föräldrarna varierade. Ansvaret var knutet till deras förmåga att handskas med den dagliga skötseln av sin sjukdom. Tonåringarna vacklade mellan att klara att ta ansvar på egen hand och att få lämna över det till sina föräldrar när situationer var dem för svåra. Stöd och uppmuntran till egna beslut, kombinerat med råd och ett lyssnande öra från föräldrar och diabetesteam ökade tonåringarnas motivation till egenvårdsansvar (40). En 16-åring svarade angående skiftet av roller: *"I have to be listening all the time. I don't know exactly what they're telling me and I have to understand and I have to ask questions and I have to make sure that I know what to do"* (48, s.307). Eftersom fokus på undervisning under barnets uppväxt varit på föräldrarna, måste tonåringen få samma undervisning inför övergången till vuxenvården. Områden tonåringen skall undervisas om är hjärtfelet, livssituationen, fysisk aktivitet, behandlingar och tillgängliga resurser för hälso- och sjukvård. Otillräcklig kunskap om t.ex. medicinering gör det svårare att följa ordinationer och minskar möjligheten att vara delaktig i beslut (45).

I Clarizias studie (2009) om perspektiv på förberedelse för övergång till vuxensjukvård, tyder föräldrarnas svar på att de var osäkra på sin egen roll i att förbereda barnen på övergången. Vid direkt fråga ansåg 18 föräldrar (81 %) att det var vårdgivaren som förberedde barnen. De barn som var mer kunniga om sin sjukdom var också mer benägna att själva föra sin talan och hade större förståelse för vad övergång till vuxenvård innebar, jämfört med barnen med mindre kunskap. De med mindre kunskap lät oftare sina föräldrar svara på vårdgivarens frågor. Föräldrar som oroade sig inför övergången var mer benägna att besvara frågor i barnens ställe. Barn till dessa föräldrar rapporterade större behov av information. De föräldrar som ansåg att barnen var redo att ta ansvar för sin vård var också de som lät barnen kommunicera själva med vårdgivaren. I dessa familjer diskuterades barnets sjukdom i relevanta situationer istället för att vara det dominanta ämnet i barnets liv (41).



Figur 1. Samband mellan kategorierna

DISKUSSION

METODDISKUSSION

I detta arbete valdes en litteraturöversikt, enligt Fribergs modell, för att sammanställa aktuell forskning utifrån arbetets syfte och problemformulering. Modellen lämpar sig för ett arbete på kandidatnivå, då det är ett avgränsat område som skall undersökas (35). Syftet var att beskriva befintlig forskning om vilka färdigheter en tonåring med kronisk hjärtsjukdom behöver, för att klara sin egenvård vid övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård.

På grund av författarens brist på erfarenhet av sökning i databaser var sökprocessen tidskrävande. De ursprungliga provsökningarna gav blandat resultat. Flera sökningar gav noll träffar och andra gav upp till 150 000. Många träffar handlade om helt andra områden än de sökningen avsett leta efter. Vid dessa sökningar användes ett flertal sökord samtidigt. För många sökträffar kan ha berott på felaktigt använda operatörer eller för brett val av sökord. Endast operatören AND användes. Kanske kunde trunkering ha bidragit till en mer effektiv sökprocess. Vid den egentliga litteratursökningen minskades antalet sökord initialt och byggdes sedan på efterhand med nya sökord, i olika kombinationer. Genom att systematiskt göra parallella sökningar i flera databaser, minskades risken att gå miste om för syftet viktiga studier. Begränsningar såsom språk, tidsperiod och peer-reviewed användes i alla sökningar. Även ämnesord användes för att sortera bland alltför rikliga sökträffar. Databaserna gav tips om andra artiklar som undersökt liknande ämnen eller som skrivits av samma författare, vilket ledde till att ytterligare några artiklar hittades. Manuella sökningar har också gjorts genom att söka på författarnamn och genom att leta i funna artiklars referenslistor. Framför allt review-artiklarnas referenslistor gav utdelning med originalartiklar om tonåringar med hjärtsjukdom.

Urvalet gjordes efter att ett stort antal abstract och artiklar genomlästs för att avgöra om studierna passade syfte och problemformulering. Ett flertal av artiklarna visade sig vara reviewartiklar. Dessa handlade om tonåringarnas övergång från barn- till vuxensjukvård, deras brister i kunskap, nödvändigheten av ett strukturerat övergångsprogram och vilka faktorer som underlättar eller hindrar övergången. Reviewerna exkluderades från resultatet dels eftersom en litteraturöversikt till övervägande del skall grunda sig på originalartiklar, dels eftersom de slutsatser reviewerna kommit fram till inte tillförde ytterligare kunskap i ämnet utöver vad valda originalartiklar gav. Flera av de valda originalartiklarna återfanns i reviewernas referenslistor. Några reviewartiklar har bidragit till bakgrunden (26, 27, 29, 30, 32).

Få undersökningar som svarar på arbetets syfte och problemformulering är gjorda på den målgrupp som valdes. Författaren fann studier som handlar om hur övergången till vuxenvården för kroniskt hjärtsjuka tonåringar underlättas eller hindras, samt om hur kunskapsläget är för denna målgrupp vid tiden före och efter övergången. Artiklar som undersökte tonåringarnas perspektiv på att växa upp med hjärtsjukdom, om erfarenheter av och förväntningar på övergången till vuxenvården hos tonåringar med hjärtsjukdom och om hur kroniskt hjärtsjuka tonåringar formar sin identitet hittades också. En studie handlade om hur vuxna med medfödd hjärtsjukdom ser på sitt undervisningsbehov och en om kunskapsläget hos unga vuxna med medfödd hjärtsjukdom. Dessa individer har varit tonåringar som har genomgått övergången till vuxenvård. Artiklarna förväntades därför kunna tillföra viktiga aspekter och inkluderades således.

Behoven hos barn och tonåringar med andra kroniska sjukdomar har däremot undersökts i

större utsträckning. Då de färdigheter som krävs för övergången till vuxenvård och självständighet kan antas vara likartade för alla tonåringar med kroniska sjukdomar har några studier gjorda på andra diagnosgrupper än hjärtsjukdomar inkluderats. Dessa studier handlar om tonåringars erfarenheter av att bli självständiga och klara sin egenvård, om kroniskt sjuka tonåringars perspektiv på patientundervisning, samt om hur träning av copingstrategier kan ge positiva effekter hos kroniskt sjuka barn.

Artiklarna har granskats utifrån Fribergs modell för kvalitativ och kvantitativ artikelgranskning, där granskaren ställer ett antal frågor till litteraturen. Frågor som ställs är till exempel om det finns ett tydligt problem beskrivet, om teoretiska utgångspunkter är beskrivna, om syftet är klart formulerat, hur metoden är beskriven, hur urvalet gjorts och beskrivits, hur data analyserats och med vilka metoder, vad resultatet visar, om etiska resonemang förs, om metoden diskuteras och om återkoppling till teoretiska antaganden görs (35). Alla artiklar bedömdes vara av god kvalitet även om ingen av dem befanns motsvara alla de krav modellen innehöll. Det som oftast saknades var vårdvetenskaplig teoribildning i bakgrunden. Trots att några studier hade få deltagare eller var utförda med deltagare från endast ett sjukhus, ansågs dessa studier bidra med viktig kunskap. Alla artiklar är översatta till svenska och tolkade av författaren efter bästa förmåga. Risk för missförstånd och feltolkat innehåll föreligger alltid vid översättning från ett språk till ett annat. Alla studier är gjorda i västerländska länder. Detta var inte ett medvetet urval, utan kom sig av att resultatet av sökningarna inte gav några träffar på studier gjorda i andra delar av världen. Studierna har genomgående exkluderat patienter med nedsatt kognitiv förmåga. Detta gör resultatet mindre övergripande, då individer som genomgått kirurgi i hjärtlungmaskin löper risk att få påverkan på syresättningen till hjärnan, vilket kan leda till kognitiv påverkan. Bland patienter med medfödda hjärtsjukdomar finns också många individer med olika syndrom, som kan innebära nedsatt kognitiv förmåga.

Under arbetet med att analysera valda texter söktes likheter och skillnader i artiklarnas resultat och dessa sorterades upp under olika kategorier och subkategorier (35). Flera av de funna färdigheterna tonåringen behöver är sammanlänkade med varandra och därför svåra att beskriva var för sig, eller strikt klassificera i kategorier. Valet föll ändå på att skapa tre kategorier kallade kognitiv kompetens, psykosocial kompetens och oberoende. Under dessa rubriker sorterades sedan de olika färdigheterna in som subkategorier i den kategori tyngdpunkten ansågs ligga. Sett med någon annans ögon kan materialet säkerligen sorteras på andra sätt, men författarens förhoppning är att slutsatsen ändå hade blivit densamma.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet visar att förmågan till egenvårdskapacitet skapas av många byggstenar, bestående av olika färdigheter. Att tonåringarna har kunskap om och förståelse för sin situation, att de har förmåga att kommunicera med sina vårdgivare och sin omgivning om de behov de har, att de har problemlösningsförmåga och fungerande copingstrategier, samt att de kan ta ansvar och självständiga beslut. Men också att de har god självkänsla och självkänedom, att de har skapat en stark identitet och klarat att frigöra sig från sina föräldrar, samt att de har välfungerande relationer till familj och vänner, som kan ge dem stöd när de så behöver. Alla färdigheterna behövs och påverkar varandra sinsemellan. Utan den kognitiva och psykosociala kompetensen kan tonåringarna heller inte bli oberoende och uppnå känslan av empowerment. Till exempel påverkas självkänslan av hur självständig tonåringen kan vara, vilket i sin tur är avhängigt av hans eller hennes kunskap och erfarenheter, samt av föräldrarnas tillit. Dessa byggstenar kan anses nödvändiga för de flesta individers egenvårdskapacitet, men för tonåringen med kronisk hjärtsjukdom är

kraven på egenvård som regel högre, då de ofta lever med vissa begränsningar i det dagliga livet, medicinering, sjukhusvistelser, en osäker prognos, etc.

Att förse de uppväxande barnen med kronisk hjärtsjukdom med kunskap om diagnosen, dess behandling och vilka följder de kan vänta sig av desamma är av mycket stor vikt. Både reviewartiklar och originalartiklar visar att kunskapsbrister föreligger hos tonåringar, likväl som hos unga vuxna, om viktiga aspekter av kronisk hjärtsjukdom (29, 30, 32, 41, 42, 43, 44). I dag saknas ofta ett strukturerat och individualiserat undervisningsprogram, både i barn- och vuxensjukvården. Detta kan leda till att patienten inte förstår vikten av att följa ordinationer, inte känner igen tecken till försämring eller inte kommer på återbesöken, med ökad morbiditet som följd. Det kan också bidra till att patienterna lever med fler begränsningar än de skulle behöva göra, t.ex. vad gäller aktiviteter, familjeplanering och yrkesval (29, 30, 43, 44). Ytterligare en konsekvens kan bli att övergångsprocessen från barn- till vuxensjukvård försvåras eller inte genomförs alls (29, 30, 50).

Att bli undervisad om något är inte alltid lika med att ha lärt sig det. Även om sjuksköterskor ständigt informerar är det inte liktydigt med att den enskilde patientens behov av att veta och förstå bemöts. Det är inte heller säkert att tonåringarna vänder sig till vårdpersonalen med sina frågor. De kan oroa sig för att frågorna de ställer är dumma, eller att personalen inte har tid. För att nå bästa effekt bör undervisningen inte bara anpassas efter den individuella patientens utvecklingsnivå, utan också efter hans eller hennes önskemål och livssituation (34, 38, 45, 46). När ett undervisningsprogram planeras skall vad patienten *måste* veta, respektive vad patienten *vill* veta tas i beaktande, menar Klang Söderqvist. De frågor som skall besvaras under planeringens gång är: vad är målet med undervisningen, vad skall ingå, när och var ska undervisning ske, hur och av vem skall den genomföras, samt med vilka metoder (34). Friberg menar att det är viktigt att fokusera på rätt sak när det gäller patientundervisning. Om patienten vill vara delaktig men saknar kunskap, skall faktakunskap vara fokus. Om patienten har kunskap men inte vill vara delaktig, ska delaktighet och motivation vara fokus. Om patienten har både kunskap och motivation, men har svårt med praktiskt genomförande, skall fokus vara träning och stöd. Och om patienten har alla ovanstående färdigheter men inte vågar förlita sig på sin förmåga, är det stöd och återkoppling som är fokus (33).

Resultatet tyder på att behoven av färdigheter för att klara sin egenvård, som tonåring med medfödd hjärtsjukdom, i stort är jämförbara med de behov av färdigheter andra tonåringar med långvarig kronisk sjukdom har. För att kunna ta genomtänkta beslut om sin hälsa krävs att individen förstått vad de olika alternativen är och vilka konsekvenser de olika besluten får. I gruppen patienter med medfödd hjärtsjukdom återfinns individer med nedsatt kognitiv förmåga. Detta kan exempelvis bero på skador uppkomna under operation i hjärtlungmaskin och/eller på medfödda syndrom av olika slag. Dessa patienter kräver särskild hänsyn när de skall undervisas och stödjas i sin egenvård och de kommer kanske aldrig att nå full självständighet. Sjukvårdens och föräldrarnas uppgift här bör vara att träna de färdigheter dessa tonåringar har så gott det går, och att finnas till hands med stödinsatser när så behövs. Artiklarna som granskats i denna litteraturöversikt har inte inkluderat denna patientgrupp i sina urval, vilket fått till följd att detta arbete beskriver resultaten hos kognitivt välfungerande ungdomar.

Bristen på kunskap ligger inte bara hos patienten. På vissa sjukhus finns GUCH-mottagningar med specialutbildade vuxenkardiologer, men så är inte fallet överallt. En del av patienterna med kronisk hjärtsjukdom kommer att följas på vanlig vuxenkardiologisk mottagning. Vuxenteamets kunskap om vilka följder hjärtsjukdom i barndomsåren kan få i vuxenlivet behöver också ökas, då denna patientgrupp fortfarande är relativt ny för dem.

Originalartiklar såväl som reviewartiklar visar att om barnteamet vid övergången vidarebefordrar kunskap om patientens historia och nuvarande situation till vuxenteamet, ökar kontinuiteten i vården, vilket i sin tur ökar patientens möjlighet att vara delaktig. Det lägger också grunden till en förtroendefull relation mellan patienten och det nya teamet. Den tillit som skapats i relationen mellan vårdgivaren och barnet under uppväxten kan öka tonåringens självkänsla, men kan också skapa en ovilja att byta vårdgivare vid tiden för övergången. Barnsjukvårdens stöttande tradition kan i viss mån underhålla ett beroende. Övergång från barn- till vuxenvård borde ske när patienten är mogen den självständighet som krävs, men sker i praktiken ofta vid en fastslagen ålder (27, 38, 45, 50).

Alla patienter, oavsett ålder, har rätt till information på en nivå de kan förstå. De har också rätt att uttrycka sina åsikter och få inflytande över hur vården av dem skall bedrivas. Erfarenheten visar att dessa rättigheter inte alltid uppfylls i barnsjukvården. De vuxna, både vårdpersonal och föräldrar, avstår i somliga fall att informera och/eller gör val i barnets ställe, i övertygelse om att vuxna vet bättre. Vuxnas attityder gentemot barn och deras kompetens att förstå och agera på ett moget sätt i frågor som rör deras hälsa, kan behöva ifrågasättas. Idag ligger makten över beslut, i frågor om vård och behandling, till allra största delen hos de vuxna, trots att åtskilliga studier visat att om barn och ungdomar involveras och känner empowerment, blir de också mer motiverade att göra hälsosamma val (8, 9, 13). Detta är av särskild vikt att tänka på när det gäller kroniskt sjuka barn, både under barnets uppväxt och när tonåringarna sedan skall överta ansvaret för sin egenvård. Under hela uppväxten behöver det sjuka barnet mötas med respekt av de vuxna, delges information, få sina åsikter hörda och göras delaktigt i det som sker. Barnets rättigheter till information och medbestämmande regleras i hälso- och sjukvårdslagen och FN:s barnkonvention (1, 2). Styrdokumentens innehåll påverkar våra uppfattningar om vad som är rätt och fel, samt vems perspektiv som bör vara utgångspunkten i vårdarbetet, menar Söderbäck. Lagen tillgodoser i stor utsträckning kraven i FN:s barnkonvention, men innehåller få uttryckliga bestämmelser om barns och ungdomars ställning i sjukvården. Det gör barnets rättigheter mer öppna för tolkning och försvårar för sjukvårdspersonalen att fullgöra sina åligganden (4). Principen ”barnets bästa” kan ibland förneka barn att vara delaktiga i beslut trots sina rättigheter. Särskilt stor risk är det när barnet och de vuxna inte är överens om beslutet, eller när de vuxna anser beslutet vara för svårt för barnet (5, 6).

HSL gör ingen skillnad på om patienten är vuxen eller barn, och anger heller inga åldersgränser för när en patient anses mogen nog att själv ta ställning i frågor som berör honom eller henne (4). Att låta barn redan i tidig ålder delta aktivt i beslut som berör dem ökar deras självkänsla och därmed deras kompetens och tilltro till sin förmåga. Det uppmuntrar dem också att fortsätta vara ansvarstagande och engagerade i vad som händer i deras liv (4, 5, 9, 11, 38). Förklaringar hjälper barnet förstå vad som ligger till grund för ett beslut och får de ta kontroll över något i situationen kan de sedan lättare medverka. Enligt både Runesson och Hallström bidrar inflytande, på lång sikt, till att barn utvecklar en god självkänsla och egenvårdskapacitet (10, 11). I flertalet studier uppmärksammas vikten av att påbörja övergången tidigt (27, 29, 38, 41, 45).

Enbart ålder är otillräckligt som utgångspunkt i bedömningen av den enskilda tonåringens kompetens att vara delaktig i beslut. Tonåringar kan sakna kompetens i en situation och vara kompetenta i en annan, allt utifrån mognad och den tidigare erfarenhet och kunskap de har (9, 10, 13). En individ som varit sjuk sedan barnsben är inte sällan överbeskyddad av sina föräldrar. Detta kan leda till att han eller hon har haft färre möjligheter att öva sig på att ta eget ansvar och göra saker på egen hand. Av betydelse för egenvårdskapaciteten är att erfarenheter av sjukvård och sjukdom påverkar kompetens och förståelse, vilket kan medföra att en kroniskt sjuk tonåring har kunskaper och kompetens långt utöver sina

jämnåriga kamraters (6, 10, 11, 13). Detta till trots blir ungdomar inte plötsligt vid 16-18 års ålder ansvarstagande, delaktiga vuxna, utan att tidigare ha fått praktisera de färdigheter och ansvarstaganden som krävs för att vara engagerad. De måste få träna och successivt lära sig, under vägledning och med stöd av vuxna. Fullständigt oberoende blir vi människor aldrig. Alla kan behöva stöd eller hjälp i vissa situationer. Även vuxna väljer ofta att ta råd från andra eller fråga efter andras åsikter innan de gör sina egna val. Ungdomar föredrar ofta att föräldrar eller vårdpersonal är dem behjälpliga när de ska ta beslut (7, 9, 38, 40, 46).

Med ökad kunskap följer ökad psykologisk mogenhet. Kunskap och psykologisk mogenhet i kombination ger större möjlighet för tonåringen att ta eget ansvar och mer motivation att sköta egenvården. Självförtroende är en del av processen mot att bli självbestämmande. Tonåringarnas vacklande mellan att vilja sköta sig själv och att vilja ha stöd från andra ingår också i processen (40). En svårighet vid övergången är att rollerna är oklara både för tonåringen, föräldrarna och i viss mån även för vårdgivarna. Hur andra uppfattar och bemöter tonåringen påverkar hur han eller hon uppfattar sig själv och också vilken roll han eller hon förväntas ta. Om omgivningen behandlar tonåringen som om han eller hon har starkt nedsatt förmåga att klara sig själv, är det troligt att det är den självbild individen kommer att få (6, 23). Många tonåringar med kronisk hjärtsjukdom har en infantil självbild (27). De är vana att bli omhändertagna och har kanske inte så stor erfarenhet av att göra saker på egen hand. I barnsjukvården har fokus legat på att ta hand om familjen som en helhet, medan vårdgivarna i vuxenvården fokuserar på patienten, som nu förväntas vara självständig. Under barnets hela uppväxt har föräldrarna fått all information och varit de som skött allt kring barnets sjukdom. Barnet har förhoppningsvis successivt involverats både i givna information och i skötseln av sjukdomen. Nu är det dags för föräldrarna att ta ett steg åt sidan och ha förtroende nog för tonåringens förmåga att ta över ansvaret. Kroniskt hjärtsjuka barns föräldrar har ibland svårt att släppa kontrollen och känslan av att barnet måste skyddas, vilket kan försvåra för den uppväxande tonåringen att frigöra sig och ta ansvar för sin hälsa (26, 32, 38, 40, 47). Sjukvårdspersonal som jobbar med barn måste också lära sig att lämna över mer ansvar till patienten (13, 26). Ett maktskifte skulle kunna underlättas med strukturerade utbildningsprogram, med syftet att lära barnet och tonåringen mer om sin sjukdom, dess symtom, prognos och behandling.

Föräldrarnas roll är dubbel, de ska både fungera som stöd och vara de som övervakar att tonåringen följer ordinerad behandling, vilket inte sällan kan leda till konflikter (26). Den kroniskt sjuka tonåringen kan uppleva sina föräldrars omsorger som ett mistroende mot dennes förmåga till självständighet (23). En tonårings försök att skapa sig en identitet och frigöra sig från föräldrarna kan visa sig genom att göra uppror mot vuxnas regler och förbud (22, 40, 48). De både vill och förväntas kunna ta visst ansvar och agera självständigt, vilket kan bli komplicerat när sjukdomen skapar ett beroende av föräldrarna och bundenhet till en regim. Överbeskyddande föräldrar kan på grund av sin oro hindra barnets och tonåringens utveckling mot självständighet (6, 26, 40, 47). Om föräldrar ger barnen utrymme att vara delaktiga i sin vård under uppväxten och ger positiv stöttning när de strävar efter självständighet, ökar barnets självkänsla och motivation. Copingstrategier och följsamhet till behandling bättras om föräldrarna har en tydlig föräldraroll (26). Barn som växer upp i en familj där föräldrarna är mogna, har god anpassningsförmåga och emotionell insikt i vad det kan innebära att ha ett kroniskt sjukt barn, blir oftast självständiga och klarar av att hantera svårigheter. Om barnet undanhålls information, blir överbeskyddat och betraktat som svagt på grund av sin sjukdom, får barnet svårt att bli självständig och får dålig självkänsla (24, 26). Clarizia påvisade att de barn som hade mindre kunskap och vars föräldrar oroade sig för övergången till vuxenvården, också var de barn som var sämre rustade att klara övergången till självständighet. Sjuksköterskor var

mer benägna än läkare att se föräldrarnas engagemang i barnets vård som ett hinder för framgångsrik övergång till vuxenvården (41).

Det finns ett samband mellan egenvårdsförmåga och empowerment, säger Björvell Insulander (18). När egenvård fungerar optimalt har patienten dels förmåga att agera utefter hur han eller hon har bedömt en situation, dels förmåga att uppmärksamma sina vanor, både de som är bra och de som är dåliga för hälsan (18, 26). Enligt Orems teori har patienten, med sina unika kunskaper om sig själv, sin sjukdom och sina hälsobeteenden, de grundläggande resurser som krävs för att vara delaktig och lära sig ta ansvar för sin egenvård (20, 21). Förmågan att adekvat sköta sin egenvård hänger ihop med att ha en god självkänsla och med att acceptera att vara sjuk (22). Hur familjen fungerar påverkar hur tonåringen anpassar sig till och hanterar sin kroniska sjukdom och den behandling och eventuella begränsningar den leder till (26). Tanken att barn måste skyddas från farliga situationer kan medföra att föräldrarna inte tillåter barnet uttrycka sin åsikt, få tillräcklig information eller få fatta beslut (6, 44). Barn är beroende av att vuxna skyddar dem, men de behöver också stöd att gå igenom svåra situationer när detta är nödvändigt. Med sådan hjälp kan de gå stärkta ur situationen, med en känsla av empowerment och med ny kunskap som kan hjälpa dem att utvecklas (11, 12).

Sjukdom i sig kan minska självständighet och egenvårdskapacitet (6, 9, 10). Personlig kunskap och erfarenhet av att leva med en kronisk sjukdom gör att en del tonåringar får en djupare förståelse för sin sjukdom och hur de bäst skall ta hand om sin hälsa. Andra förtränger eller förnekar sin sjukdom, vilket kan leda till att de avstår att ta medicin eller blir oförsiktiga med sin hälsa, trots att de är medvetna om att det innebär risker (22). Ofta upplever tonåringar med kronisk sjukdom brist på kontroll över sitt eget liv. Sjukdomen kan sätta hinder i vägen för att leva på det vis de vill, t.ex. delta i olika aktiviteter. Sjukhusvistelser eller läkarbesök kan ta mycket tid och göra att de kommer efter i skolarbetet (44, 47, 48). Barn, och då speciellt tonåringar, uttrycker oro över att bli beroende av andra och förlora kontroll över vad som händer dem. Bristen på empowerment leder till att de känner sig kränkta när deras åsikter inte efterfrågas eller samtal förs över deras huvuden (9, 11). Vårdpersonalens attityder till ett empowermentinriktat arbetssätt är avgörande för hur patienten upplever en lärandesituation. Om patienten blir bekräftad av personalen och ges tillfälle att uttrycka farhågor, tankar, förväntningar och erfarenheter till en lyssnande motpart, stimuleras samverkan och egenansvar (18, 32, 38, 45, 46).

Empowermentprocessen fokuserar mer på lösningar än på problem och mer på individens styrkor än på svagheter och behov (15). Att klara att sköta sin egenvård innebär inte alltid att tonåringarna skall ta alla beslut självständigt och vara dem som har hela ansvaret. Målsättningen är att tonåringarna skall utrustas med tillräckligt med kunskap, självkänsla och andra nödvändiga färdigheter för att bli engagerade i sin egenvård och ha den handlingsberedskap som krävs för att göra hälsosamma val (29, 32, 38, 45, 46, 47, 48). De vuxna i omgivningen, både föräldrar och sjukvårdspersonal, skall finnas till hand och ge tonåringarna råd och stöd när de så behöver (29, 32, 39, 40). För att nå känslan av empowerment krävs att individen känner kontroll över sin situation och har kunskap och självförtroende nog för att känna sig oberoende. Kunskap och delaktighet är grunden för att kunna ta självständiga beslut och göra ansvarsfulla val. Även copingstrategier påverkas av om individen känner empowerment eller inte. Om föräldrar och vårdpersonal förser barn med den information de behöver och lyssnar till deras åsikter, skapas förutsättningar för barnen att känna empowerment och att vara delaktiga i beslut och planering av sin egen vård. Coyne menar att de då blir mer villiga att samarbeta och även att utstå obehag, de blir mindre rädda och de återhämtar sig bättre (9). Empowerment är därför viktigt som förebyggande hälsovård, då barnen av idag är de vuxna av imorgon.

Slutsats

Övergången från familjecentrerad barnsjukvård till individcentrerad vuxensjukvård underlättas om tonåringen har erforderlig kompetens. För att ta ansvar för sin egenvård och för att känna empowerment behöver tonåringar med kronisk hjärtsjukdom kognitiv och psykosocial kompetens. De behöver också nå oberoende för att självständigt sköta sin hälsa. Forskningen tyder på att tonåringar med kronisk hjärtsjukdom har otillräckliga faktakunskaper om sin sjukdom och hur den ska skötas. Förutom kunskap behöver de också träning i andra färdigheter för att klara sin egenvård och övergången till självständighet i vuxensjukvården. Ett stort ansvar för att övergångsprocessen skall lyckas och att de unga patienterna skall få med sig den kunskap och de färdigheter de behöver, ligger på sjukvården. Resultatet visar på vikten av att börja undervisa de här barnen tidigt om sin diagnos och behandling, samt att i allt större grad göra dem delaktiga i planering och genomförande av vården.

Behoven hos patienter med kronisk hjärtsjukdom inför övergången till vuxenvården har ännu inte undersökts tillräckligt. Det föreligger idag brist på vetenskapligt belagd kunskap kring hur tonåringar med kronisk hjärtsjukdom ska få de färdigheter de behöver, för att nå egenvårdskapacitet och empowerment. De psykosociala konsekvenserna av att växa upp med svår hjärtsjukdom har heller inte undersökts tillräckligt ännu. Dessa konsekvenser behöver uppmärksammas mer och strategier utformas för att denna patientgrupp skall få det stöd de behöver, för att få en så hälsosam framtid och god livskvalitet som möjligt.

Praktiska implikationer

Ett strukturerat övergångsprogram innehållande faktaundervisning och träning av egenvårdsaktiviteter, självbestämmande, problemlösning och copingstrategier behövs. Detta program skall påbörjas i barnsjukvården och fortsätta tills den unga vuxna patienten nått den kompetens han eller hon behöver.

En del av undervisningen är läkarens ansvar, men sjuksköterskan har också en stor roll i övergångsprocessen. Öppenvårdens kontaktsjuksköterska kan vara den som håller i processens alla steg och sköter kontakterna med vuxensjukvården. Kontaktsjuksköterskan kan följa med patienten på studiebesök på GUCH-mottagningen och vid behov undervisa vuxenteamet. En överföringsanteckning skrivs lämpligen både av läkare och av sjuksköterska innan patienten flyttas över. Barnsjuksköterskan i slutenvården kan hjälpa barn och föräldrar att se framtiden an, genom att barnen redan tidigt får utrymme att vara delaktiga och ha inflytande över sin situation på sjukhuset. Barnsjuksköterskan kan också, både i slutenvården och i öppenvården, skapa möjlighet för patienterna att träna egenvårdsaktiviteter. Jämsides med det kan barnsjuksköterskan träna föräldrarna i att stötta sina barn på ett positivt sätt och att successivt lämna över ansvaret för barnets hälsa till barnet, utifrån individens förmåga.

REFERENSER

1. Svensk författningssamling – riksdagen.se [webbsida]. Hälso- och sjukvårdslag (1982:763). Stockholm: Socialdepartementet; 2011. [Hämtad: 2011-12-01]. Tillgänglig: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
2. Om barnkonventionen – Barnombudsmannen [webbsida]. [Hämtad: 2011-11-30]. Tillgänglig: <http://www.barnombudsmannen.se/barnkonventionen/om-barnkonventionen/>
3. Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård [webbsida]. Svenska NOBAB. [Hämtad: 2011-11-30]. Tillgänglig: <http://www.nobab.se/standard/nobabstandards.pdf>
4. Söderbäck, M (red.). Barn och ungas rätt i vården. Stockholm: Stiftelsen Allmänna barnhuset; 2010.
5. Bricher G. Children in hospital: Issues of power and vulnerability. *Pediatric nursing*. 2000; 26(3): 277-282.
6. Lowes L. Paediatric nursing and children's autonomy. *Journal of clinical nursing*. 1996; 5: 367-372.
7. Coyne I, Harder M. Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of child health care*. 2011; 12(4): 312-319.
8. Nordenfors M. Delaktighet – på barnets villkor? Göteborg: Tryggare och mänskligare Göteborg; 2010.
9. Coyne I. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of clinical nursing*. 2006; 15: 61-71.
10. Hallström I, Elander G. Decision-making during hospitalization: parent's and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing*. 2004; 13: 367-375.
11. Runesson I, Enskär K, Elander G, Hermerén G. Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare. *Journal of clinical nursing*. 2001; 10: 70-78.
12. Kitching D. The empowerment of children: who decides? *Accident and emergency nursing*. 1998; 6: 11-14.
13. Alderson P, Montgomery J. Healthcare choices. Making decisions with children [dissertation]. London: Institute for Public Policy Research; 1996.
14. Kalnins I, McQueen DV, Backett KC, Curtice L, Currie CE. Children, empowerment and health promotion: some new directions in research and practice. *Health promotion international*. 1992; 7(1): 53-59.
15. Gibson C. A concept analysis of empowerment. *Journal of advanced nursing*. 1991; 16: 354-361.

16. Elander G. Barn och medbestämmande. I: Edwinston Månsson M, Enskär K. (red.). *Pediatrik vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur 2009; sid. 63-71.
17. Bab.la – engelsk-svenskt lexikon [webbsida]. [Hämtad: 2011-12-04]. Tillgänglig: <http://sv.bab.la/lexikon/engelsk-svensk/empower>
18. Björvell H, Insulander L. Patient empowerment – ett förhållningssätt i mötet med patienten. I: Klang-Söderkvist B. (red.). *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur; 2008, sid. 89-111.
19. Rodwell C. An analysis of the concept of empowerment. *Journal of advanced nursing*. 1996; 23: 305-313.
20. Rooke L. *Omvårdnad – teoretiska ansatser i praktisk verksamhet*. Stockholm: Liber; 1995.
21. Kirkevold M. *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur; 2000.
22. Berg-Kelly K. *Ungdomsmedicin*. Stockholm: Liber; 1998.
23. Hwang P, Nilsson B. *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur och kultur; 2003.
24. Tamm M. *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. Stockholm: Liber utbildning; 1996.
25. Erikson, E. H. *Ungdomens identitetskriser*. Stockholm: Natur och kultur; 1977.
26. Field C, Duchoslav R. Family influence on adolescent treatment outcomes. I: O'Donoghue W, Woodward Tolle L. (red). *Behavioural approaches to chronic disease in adolescence*. New York: Springer; 2009; sid. 47-53.
27. Knauth Meadows A, Bosco V, Tong E, Fernandes S, Saidi A. Transition and transfer from pediatric to adult care of young adults with complex congenital heart disease. *Current cardiology reports*. 2009; 11: 291-297.
28. Lazarus R. Coping theory and research: Past, present and future. *Psychosomatic medicine*. 1993; 55: 234-247.
29. Jalkut M. Transition from pediatric to adult health care for adolescents with congenital heart disease: A review of the literature and clinical implications. *Pediatric nursing*. 2009; 35(6): 381-387.
30. Moons P, Hilderson D, Van Deyk K. Congenital cardiovascular nursing: Preparing for the next decade. *Cardiology in the young*. 2009; 19: 106-111.
31. Dellborg M, Sunnegårdh J. *Medfödda hjärtfel hos vuxna. Del 3*. Södertälje: Astra Zeneca Sverige; 2004.
32. Tong EM, Kools S. Health care transitions for adolescents with congenital heart disease: patient and family perspectives. *Nursing clinics of North America*. 2004; 39: 727-740.
33. Friberg F. *Pedagogiska möten mellan patienter och sjuksköterskor på en medicinsk vårdavdelning [dissertation]*. Göteborg (Sw): University of Gothenburg; 2001.

34. Klang-Söderkvist B. Undervisningsprogram. I: Klang-Söderkvist B. (red.). Patientundervisning. Lund: Studentlitteratur; 2008, sid. 181-203.
35. Friberg F. Att göra en litteraturoversikt: I: Friberg F. (red.). Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006, sid. 115-124.
36. Östlund L. Informationssökning. I: Friberg F. (red.). Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006, sid. 45-70.
37. Nyberg R. Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och internet. Lund: Studentlitteratur; 2000.
38. Reiss J, Gibson R, Walker L. Health care transition: Youth, family and provider perspectives. *Pediatrics*. 2005; 115 (1): 112-120.
39. Viklund G, Wikblad K. Teenagers' perceptions of factors affecting decision-making competence in the management of type 1 diabetes. *Journal of clinical nursing*. 2009; 18: 3262-3270.
40. Karlsson A, Arman M, Wikblad K. Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International journal of nursing studies*. 2008; 45: 562-570.
41. Clarizia N, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: Perspectives of the patient, parent and health care provider. *Canadian journal of cardiology*. 2009; 24 (9): 317-322.
42. Veldtman GR, Matley SL, Kendall L, Quirk JL, Gibbs JL, Parsons JM, Hewison J. Illness understanding in children and adolescents with heart disease. *Heart*. 2000; 84: 395-397.
43. Moons P, De Volder E, Budts W, De Geest S, Elen J, Waytens K, Gewillig M. What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart*. 2001; 86: 74-80.
44. Van Deyk K, Pelgrims E, Troost E, Goossens E, Budts W, Gewillig M, Moons P. Adolescents' understanding of their congenital heart disease on transfer to adult-focused care. *The American journal of cardiology*. 2010; 106: 1803-1807.
45. Rønning H, Nielsen NE, Swahn E, Strömberg A. Educational needs in adults with congenitally malformed hearts. *Cardiology in the young*. 2008; 18: 473-479.
46. Kyngäs H. Patient education: Perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of clinical nursing*. 2003; 12: 744-751.
47. McMurray R, Kendall L, Parsons JM, Quirk J, Veldtman GR, Lewin RJP, Sloper P. A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary heart care*. 2001; 5: 51-57.
48. Tong E, Sparacino P, Messias D, Foote D, Chesla C, Gilliss C. Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults. *Cardiology in the young*. 1998;

8: 303-309.

49. Luyckx K, Goossens E, Van Damme C, Moons P. Identity formation in adolescents with congenital cardiac disease: a forgotten issue in the transition to adulthood. *Cardiology in the young*. 2011; 21: 411-420.
50. Moons P, Pinxten S, Dedrog D, Van Deyk K, Gewillig M, Hilderson D, Budts W. Expectations and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program. *Journal of adolescent health*. 2009; 44: 316-322.

BILAGA 1

SÖKTABELL

Antalet vetenskapliga artiklar som framkom vid litteratursökning

Databas och datum	Sökord	Avgränsningar	Sökträffar	Antal valda artiklar	Artiklar använda i resultatet (författare och referensnummer)
120109 Summon	Self-management AND adolescent AND heart disease	Fulltext, vetenskapligt granskad artikel, 2000- 2012, engelska, plus ett urval ämnesord	494	10	Moons et al, nr 43
120109 Summon	Self-management AND adolescent AND heart disease, congenital	Fulltext, vetenskapligt granskad artikel, 2000- 2012, engelska, plus ett urval ämnesord	46	2	
120109 PubMed	Self-management AND adolescent AND heart disease	Fulltext, humans, 2000- 2012, engelska	161	6	Clarizia et al, nr 41; Luyckx et al, nr 49
120109 PubMed	Self-management AND adolescent AND heart disease, congenital	Fulltext, humans, 2000- 2012, engelska	41	2	Kyngäs, nr 46
120109 Summon	Empowerment AND adolescent AND heart disease, congenital	Fulltext, vetenskapligt granskad artikel, 2000- 2012, engelska, plus ett urval ämnesord	98	2	
120109 PubMed	Empowerment AND adolescent AND heart disease, congenital	Fulltext, humans, 2000- 2012, engelska	1	0	
120109 PubMed	Empowerment AND adolescent AND chronic disease	Fulltext, humans, 2000- 2012, engelska	49	4	
120116 Summon	Empowerment AND adolescent AND chronic disease	Fulltext, vetenskapligt granskad artikel, 2000- 2012, engelska, plus ett urval ämnesord	302	0	
120116 Summon	Empowerment AND adolescent AND chronic disease AND transition	Fulltext, vetenskapligt granskad artikel, 2000- 2012, engelska, plus ett urval ämnesord	93	0	
120116 Summon	Empowerment AND adolescent AND chronic disease AND transition AND education	Fulltext, vetenskapligt granskad artikel, 2000- 2012, engelska, plus ett urval ämnesord	83	1	

120116 Summon	Heart disease, congenital AND education AND self-care	Fulltext, vetenskapligt granskad artikel, 2000- 2012, engelska, plus ett urval ämnesord	75	4	Van Deyk et al, nr 44, Reiss et al, nr 38, Rönning et al, nr 45
120116 Cinahl	Self-management AND adolescent AND heart disease, congenital	Peer-reviewed, 2000-2012, engelska	0	0	
120116 Cinahl	Self-management AND adolescent	Peer-reviewed, 2000-2012, engelska	74	2	Karlsson et al, nr 40
120116 Cinahl	Empowerment AND adolescent AND heart disease, congenital	Peer-reviewed, 2000-2012, engelska	0	0	
120116 Cinahl	Empowerment AND adolescent	Peer-reviewed, 2000-2012, engelska, plus ett urval major headings.	62	1	Viklund et al, nr 39
Manuella sökningar	På författarnamn			5	Moons et al, nr 50
Manuella sökningar	Ur andra artiklars referenslistor			6	Veldtman et al, nr 42; Mc Murray et al, nr 47; Tong et al, nr 48

BILAGA 2

ARTIKELSAMMANSTÄLLNING

Referens 38

- Författare:** John Reiss, Robert W Gibson, Leslie R Walker.
Titel: Health care transition: Youth, family and provider perspectives.
Tidskrift: Pediatrics
År: 2005
Land: USA
Syfte: Undersöker processen vid övergång från barn- till vuxensjukvård för ungdomar med funktionsnedsättningar och särskilda hälsovårdsbehov. Vilka erfarenheter har ungdomarna, familjerna och vårdgivaren. Vilka faktorer underlättar, respektive försvårar övergången.
- Metod/**
Urval: Trettiofyra fokusgruppsintervjuer genomfördes och analyserades med kvalitativ metod. Intervjuer med 143 ungdomar med funktionsnedsättningar och särskilda hälsovårdsbehov, familjemedlemmar och vårdgivare genomfördes.
- Resultat:** Tre områden framkom: Att övergångsprocessen är en utvecklingsprocess indelad i olika steg; att det finns skillnader mellan barn- och vuxensjukvården och hur dessa skillnader hindrar övergången; deltagarnas övergångsberättelser, som diskuterar erfarenheterna av övergång i ett vidare sammanhang, såsom förhållandet mellan patienten och vårdgivaren.
- Referenser i artikeln:** 32 stycken.

Referens 39

- Författare:** Gunnel Viklund, Karin Wikblad
Titel: Teenagers' perceptions of factors affecting decision-making competence in management of type 1 diabetes.
Tidskrift: Journal of clinical nursing
År: 2009
Land: Sverige
Syfte: Att undersöka tonåringars uppfattningar om vilka faktorer som påverkar kompetensen att ta beslut i egenvården av diabetes.
- Metod/**
Urval: Kvalitativ intervjustudie, innehållsanalys. 31 tonåringar med diabetes, 12-17 år, som tidigare genomgått ett empowerment-program intervjuades.
- Resultat:** Fem kategorier utmärkte sig som viktiga för kompetensen att fatta beslut; kognitiv mogenhet, personliga egenskaper, erfarenhet, socialt nätverk och föräldrarnas engagemang. Baserat på dessa kategorier och på innehållet i intervjuerna formulerades en övergripande kategori; tonåringar förtjänar respekt och stöd för sina brister under mognadsprocessen.
- Referenser i artikeln:** 27 stycken
-

Referens 40

- Författare: Agneta Karlsson, Maria Årman, Karin Wikblad
Titel: Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management.
Tidskrift: International journal of nursing studies
År: 2008
Land: Sverige
Syfte: Att belysa livserfarenhet/upplevda erfarenheter, med fokus på övergången till självständighet i egenvården bland tonåringar med typ 1 diabetes.
Metod/
Urval: Intervjuer. Fenomenologisk analysmetod. Trettiofyra tonåringar med diabetes.
Resultat: De upplevda erfarenheterna under övergången till självständighet i egenvård karakteriserades av det övergripande temat ”vacklande mellan egna handlingar och stöd av andra”. Individuell självtillit och bekräftelse av andra hjälper till vid övergångsprocessen. Växt genom individuell självtillit sågs som en utvecklingsprocess till att ta egna beslut; psykologisk mogenhet gav förutsättning för ökat ansvarstagande och frihet; motivation var relaterad till välbefinnande och hur väl diabetessjukdomen kunde skötas. Föräldrarnas uppmuntran ökade säkerheten i tonåringarnas ståndpunkter; kamraternas acceptering av diabetessjukdomen underlättade införlivandet av egenvårdsaktiviteter i det dagliga livet; stöd från diabetesteamet stärkte tonåringarnas självrespekt.
Referenser i artikeln: 23

Referens 41

- Författare: Nadia A Clarizia, Nita Chahal, Cedric Manliot, Jennifer Kilburn, Adrew Redington, Brian W McCrindle
Titel: Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: Perspectives of the patient, parent and health care provider.
Tidskrift: Canadian journal of cardiology.
År: 2009
Land: Kanada
Syfte: Att fastställa patienters, föräldrars och vårdgivares perspektiv på förberedelse inför övergång till vuxensjukvård.
Metod/
Urval: Kvantitativ metod. Patienter och föräldrar intervjuades, vårdgivarna fyllde i en enkät, 23 patienter, 22 föräldrar och 45 vårdgivare deltog. Patienterna var 9-18 år och hade medfödda hjärtsjukdomar.
Resultat: Endast åtta av de 23 patienterna (36 %) visade en klar förståelse för övergångsprocessen och dess konsekvenser för deras hjärtsjukvård. Föräldrar var i hög grad involverade i vård och omsorg. De barn som var mer kunniga om sin diagnos visade bättre förståelse för övergången till vuxensjukvården och var mer benägna att kommunicera direkt med sina vårdgivare än de som var mindre kunniga eller ovetande. Sjuksköterskor var mer benägna än läkarna att se ökat föräldraengagemang i vård och omsorg som ett hinder i övergångsforberedelserna.
Referenser i artikeln: 24 stycken
-

Referens 42

- Författare: G R Veldtman, S L Matley, L Kendall, J Quirk, J L Gibbs, J M Parsons, J Hewison.
Titel: Illness understanding in children and adolescents with heart disease.
Tidskrift: Heart
År: 2000
Land: England
Syfte: Att utvärdera kunskap och förståelse om sin sjukdom hos barn och ungdomar med medfödda och förvärvade hjärtsjukdomar, och om graden av förståelse är relaterad till ålder, kön eller svårighetsgrad av hjärtsjukdomen.
- Metod/
Urval: Kvantitativ analys av halvstrukturerade intervjuer med 63 stycken barn och ungdomar mellan 7 och 18 år med hjärtsjukdom.
- Resultat: Bara 19 (30 %) av patienterna hade goda kunskaper om sin sjukdom, 48 (77 %) visste inte det medicinska namnet på sin sjukdom och 21 (33 %) hade felaktiga eller dåliga kunskaper om sin sjukdom. Förståelsen var inte relaterad till ålder, kön eller svårighetsgrad av sjukdomen. Däremot var förståelsen för varaktigheten av sjukdomen relaterad till ålder. Intensifierade åtgärder för att försäkra att patient och föräldrar får ökad kunskapsnivå krävs.
- Referenser
i artikeln: 9 stycken

Referens 43

- Författare: P Moons, E De Volder, W Budts, S De Geest, J Elen, K Waeytens, M Gewillig
Titel: What do adult patients with congenital heart disease know about their disease treatment and prevention of complications? A call for structured patient education.
Tidskrift: Heart
År: 2001
Land: Belgien
Syfte: Att bedöma hur mycket vuxna med medfödda hjärtsjukdomar förstår om sitt hjärtfel, dess behandling och de förebyggande åtgärder som krävs för att undvika komplikationer.
- Metod/
Urval: Beskrivande tvärsnittsstudie. Enkät (Leuven knowledge questionnaire for congenital heart disease), som utvecklades för denna studie genomfördes. Enkäten mäter kunskap inom fyra områden; sjukdomen och dess behandling, förebyggandet av komplikationer, fysisk aktivitet och fortplantningsfrågor. Instrumentet är validerat av två kardiologer med kompetens inom medfödda hjärtsjukdomar, en specialistsjuksköterska och två personer med pedagogisk examen. Dessutom är en pilotstudie utförd för att testa instrumentet. Sextiotvå vuxna med medfödda hjärtsjukdomar, 47 män och 15 kvinnor, deltog. Medianålder 23 år.
- Resultat: Sextiotvå patienter svarade på enkäten. Patienterna hade tillräcklig kunskap (50 korrekta svar, > 80 %) om behandling, återbesöksfrekvens, tandvård, yrkesval, lämpligheten av orala preventivmedel och risker med graviditet. Kunskap om namnet på och anatomin av hjärtfelet, risken att få återkommande episoder av endokardit under sin livstid och lämpligheten av olika fysiska aktiviteter var medelgod (31-50 korrekta svar, 50-80 %). Förståelsen var dålig (<31 korrekta svar, < 50 %) för orsaker till uppföljning, symtomen på försämring av hjärtsjukdomen, de karakteristiska tecknen på endokardit och riskfaktorerna för att få det, hur rökning och alkohol påverkar hjärtsjukdomen, ärftligheten hos hjärtfelet och lämpligheten av intrauterina

preventivmedel.

Referenser
i artikeln: 22 stycken

Referens 44

Författare: Kristien Van Deyk, Evy Pelgrims, Els Troost, Eva Goossens, Werner Budts, Marc Gewillig and Philip Moons.
Titel: Adolescents' understanding of their congenital heart disease on transfer to adult-focused care.
Tidskrift: American Journal of Cardiology
År: 2010
Land: Belgien
Syfte: Att undersöka vad tonåringar med medfödda hjärtsjukdomar vet om sitt hjärtfel, dess behandling och de förebyggande åtgärder som krävs för att förhindra komplikationer.
Metod/
Urval: Beskrivande tvärsnittsstudie. Kvantitativ analys. Enkät och följdfrågor. Holländsktalande tonåringar med medfödda hjärtfel som besökte vuxenmottagning första gången efter överflytt från barnsjukvården inkluderades. Patienter med inlärningsproblem exkluderades. Nittioen tonåringar inkluderades, 53 % män, 47 % kvinnor. Medianålder 17 år.
Resultat: Nittioen patienter svarade på enkäten. Patienterna hade adekvat kunskap (73 korrekta svar, >80 %) om behovet för uppföljning, sin diet, tidigare behandling och tandvård. De hade medelgoda kunskaper (45-73 korrekta svar, 50-80 %) om hur ofta de behövde gå på uppföljning, yrkesval, medicinering och sexuella aktiviteter. De hade dålig kunskap (45 korrekta svar, <50 %) om namnet på hjärtfelet, anledningen till varför uppföljning var nödvändigt, hur sport på tävlingsnivå påverkar, symtom som tyder på försämring av deras hjärtsjukdom, de karakteristiska symtomen på endokardit och vilka riskfaktorer som finns att få det under sin livstid, effekter av rökning och alkohol på deras hjärtsjukdom, ärftligheten hos deras tillstånd, lämpligheten av intrauterina preventivmedel, lämpligheten av orala preventivmedel, risker med graviditet.
Antal
Referenser: 28 stycken

Referens 45

Författare: Helén Rönning, Niels Erik Nielsen, Eva Swahn, Anna Strömberg.
Titel: Educational needs in adults with congenitally malformed hearts.
Tidskrift: Cardiology in the young.
År: 2008
Land: Sverige
Syfte: Att beskriva hur vuxna med medfödda hjärtfel upplever sina behov av undervisning.
Metod/
Urval: Kvalitativ studie. Sexton vuxna med medfödda hjärtfel i åldrarna 19-55 år intervjuades med öppna frågor, samt uppföljningsfrågor. Medianålder 34 år.
Resultat: Tvåvägskommunikation ansågs avgörande för individualiserad undervisning. Individualiserad undervisning ger tillgång till kunskap och de verktyg patienten behöver för att hantera viktiga delar av sitt liv. Det underlättar också för patienten att

vidarebefordra information om sin situation till andra. Informationsmaterial och informationsmetoder skall vara lättillgängliga, lämpliga och individanpassade. Undervisning och information skall ges med ett helhetsperspektiv och med respekt för den individuella patientens situation.

Referenser

i artikeln: 35 stycken

Referens 46

Författare: Helvi Kyngäs

Titel: Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease.

Tidskrift: Journal of clinical nursing

År: 2003

Land: Finland

Syfte: Att beskriva patientundervisning från den kroniskt sjuka tonåringens perspektiv.

Metod/

Urval: Kvalitativ metod. Intervjuer genomfördes och data analyserades med innehållsanalys. Intervjuer med 40 tonåringar mellan 13-17 år genomfördes.

Resultat: Fyra kategorier av patientundervisning framkom: rutinprogram, problematiska planeringsfrågor, atmosfären vid undervisningstillfället, skriftligt undervisningsmaterial. Rutinprogrammen bestod av professionell kunskap förmedlad av läkare och sjuksköterska vid tidpunkt som passade dem. Undervisningen var inte upplagd utifrån den enskilde tonåringens behov eller utvecklingsnivå. Problematiska planeringsfrågor inkluderade vagt utformade undervisningsplaner utan strukturerad och fortlöpande undervisning. En uppmuntrande atmosfär skapades när dialog uppstod mellan undervisaren och tonåringen, samt när tonåringens åsikter respekterades och dennes känslor och funderingar efterfrågades. Idealisk patientundervisning bör planeras i förhand baserat på patientens behov och skriftligt undervisningsmaterial. Idealisk patientundervisning hjälpte tonåringen att förvärva färdigheter att ta hand om sig själv och försåg dem med information om hur de kunde anpassa sig till olika situationer och problem.

Referenser

i artikeln: 23 stycken

Referens 47

Författare: R McMurray, L Kendall, J M Parsons, J Quirk, G R Veldtman, R J P Lewin, P Sloper.

Titel: A life less ordinary: growing up with congenital heart disease.

Tidskrift: Coronary Health care

År: 2001

Land: England

Syfte: Att undersöka de erfarenheter barn och ungdomar får av att leva med medfödda hjärtsjukdomar.

Metod/

Urval: Kvalitativ studie. Halvstrukturerade intervjuer. Trettiosju ungdomar mellan 11 och 18 år som gick på regelbundna kontroller för både symtomatiska och asymtomatiska medfödda hjärtfel intervjuades.

Resultat: Fem teman framkom från analysen; svårigheter att hantera närvaron av sjukdom, fysiska begränsningar, utanförskap, diskriminering och mobbning, och hopp om förbättrad livssituation.

Referenser
i artikeln: 15 stycken

Referens 48

Författare: Elizabeth M Tong, Patricia S A Sparacino, DeAnne K H Messias, Dru Foote, Catherine A Chesla, Catherine L Gilliss.
Titel: Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults.
Tidskrift: Cardiology in the young.
År: 1998
Land: USA
Syfte: Att undersöka de subjektiva erfarenheter och dilemman tonåringar och unga vuxna med medfödda hjärtsjukdomar kan uppleva under övergången till vuxenlivet.
Metod/
Urval: Kvalitativ analys, grounded theory, explorativ deskriptiv studie. Ett bekvämt urval av nio ungdomar med medfödda hjärtsjukdomar intervjuades. En förälder per deltagare intervjuades också.
Resultat: Sju teman identifierades: normalitetens dilemma, avslöjandets dilemma, dilemman kring strategier för hanterande av sjukdomen, utmaningen av social integration kontra social isolation, utmaningen av beroende kontra oberoende, utmaningen av ovisshet och copingstrategier.
Referenser
i artikeln: 19 stycken

Referens 49

Författare: Koen Luyckx, Eva Goossens, Carolien Van Damme, Philip Moons.
Titel: Identity formation in adolescents with congenital cardiac disease: a forgotten issue in the transition to adulthood.
Tidskrift: Cardiology in the young.
År: 2011
Land: Belgien
Syfte: Undersöka hur tonåringar med medfödd hjärtsjukdom formar sin identitet och hur det relaterar till demografiska och medicinska parametrar, livskvalitet, upplevd hälsa, depressiva symtom och ensamhet.
Metod/
Urval: Kvantitativ metod. Enkäter besvarades av 429 tonåringar med hjärtsjukdom och av en kontrollgrupp bestående av 403 friska jämnåriga. Inklusionskriterier för patientgruppen var; känd medfödd hjärtsjukdom, 14-18 år, senaste återbesök för max fem år sedan, holländsktalande och med kontaktuppgifter tillgängliga i den kliniska databasen. Matchningen av den friska kontrollgruppen baserades på ålders- och könsfördelning.
Resultat: Av de 503 patienter som uppfyllde kriterierna besvarade 429 stycken (85,3 %) enkäten. Nittiofyra procent av patienterna matchades mot ett kontrollsubjekt, d.v.s. 403 friska jämnåriga. Fem meningsfulla identitetsstatus framkom. Två status karakteriserades av stark känsla av identitet – prestation och avskärmning; en status – diffus spridning – karakteriserades av en svag identitetskänsla kombinerat med hög nivå av oro för framtiden. Status med svag identitetskänsla hade högst nivåer av depressiva symtom, skolproblem, behandlingsoro, kommunikationsproblem med

läkaren och lägst nivåer på livskvalitet och upplevd hälsa. Att ha en stark identitetskänsla befanns skydda mot ovanstående. Analysen tyder på att tonåringar med hjärtsjukdom jämfört med kontrollgruppen tenderar att fördela sig olika över de fem identitetsstatusen. I prestation- och avskärningsstatus var fördelningen jämn. Tonåringar med hjärtsjukdom var något underrepresenterade i uppskjutande- och diffus spridning-status. Tonåringar med hjärtsjukdom var överrepresenterade jämfört med kontrollpersoner i statusen sorglös spridning. De flesta tonåringar med medfödd hjärtsjukdom gick igenom processen att forma sin identitet på liknande vis som friska tonåringar. Ingen signifikant skillnad erhöles mellan grupperna vad gäller kön, medelålder, utbildnings nivå och familjestruktur. Däremot observerades att fler av kontrollpersonerna jämfört med tonåringarna med hjärtsjukdom var involverade i romantiska relationer. Inom gruppen tonåringar med hjärtsjukdom fanns ingen signifikant skillnad på hur identiteten formades utifrån sjukdomens allvarlighetsgrad eller demografiska parametrar.

Referenser
i artikeln: 33 stycken

Referens 50

Författare: Philip Moons, Sara Pinxten, Davy Dedroog, Kristien Van Deyk, Marc Gewillig, Deborah Hilderson, Werner Budts.

Titel: Expectations and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program.

Tidskrift: Journal of adolescent health.

År: 2009

Land: Belgien

Syfte: Att undersöka tonåringars förväntningar och erfarenheter vad gäller övergång från ett barnkardiologiskt program till ett vuxenkardiologiskt program.

Metod/
Urval: Kvalitativ fenomenologisk studie. Djupintervjuer gjordes med 14 tonåringar med medfödda hjärtsjukdomar, 15-17 år gamla.

Resultat: Sex teman som karakteriserade tonåringarnas åsikter om överflyttningsprocessen identifierades: Lämna barnsjukvården ansågs som naturligt; lämna välkända omgivningar bakom sig; en positiv vänta-och-se-attityd gentemot vuxenvården; anpassa sig till en ny miljö; ett behov av bättre information; ett skifte i roller mellan tonåring och föräldrar.

Referenser
i artikeln: 40 stycken